

Miina Nupponen

**MS-TAUTIA SAIRASTAVIEN
OSATYÖKYKYISTEN NARRATIIVINEN
IDENTITEETTI JA OSATYÖKYKYISYYDEN
MALLITARINA**

Yhteiskuntatieteiden tiedekunta

Pro gradu -tutkielma

Huhtikuu 2020

Kiitokset kaikille tutkimukseen osallistuneille omien kokemustenne jakamisesta!

TIIVISTELMÄ

Miina Nupponen: MS-tautia sairastavien osatyökykyisten narratiivinen identiteetti ja osatyökykyisyyden mallitarina

Pro gradu -tutkielma

Tampereen yliopisto

Työn ja hyvinvoinnin maisteriohjelma

Huhtikuu 2020

Työkykyä arvostavat niin työnantajat kuin työntekijät, unohtamatta työurien pidentämiseen tähtäävää työllisyyspolitiikkaa. Työkykyä voidaan pitää perustana työn tekemiselle, ja se on varsin altis muutoksille. Osatyökykyisenä työskentely mahdollistaa työelämässä pysymisen, vaikka työkyky heikentyisi. Osatyökykyisten laajan joukon vuoksi osatyökykyisten tarpeet ja toiveet työelämän suhteen ovat erilaiset.

Tässä tutkielmassa tarkastellaan MS-tautia sairastavien osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevien työntekijöiden narratiivisen identiteetin muodostumista sekä osatyökykyisyyden mallitarinaa. Teoreettisena viitekehyksenä toimii Paul Ricoeurin narratiivisen identiteetin teoria, jonka käsitys identiteetistä perustuu kerronnassa syntyvään eletyn elämän uudelleentulkintaan. Aineistona on kahdeksan kertomushaastattelua, joihin haastateltavat löytyivät Neuroliiton kautta. Narratiivisen identiteetin muodostumista tarkastellaan Vilma Hännisen sisäisen tarinan identiteetin tasojen (toimijaminuus, moraalinen identiteetti, reflektoitu identiteetti ja mahdolliset minät) avulla. Aineistosta esille nousevat teemat kootaan lopuksi vielä osatyökykyisyyden mallitarinaksi.

Toimijaminuuden kannalta muutos työkyvyssä koettiin hyvin kokonaisvaltaisena. Toimijuuden muuttuminen vaikutti itse työn tekemiseen, omaan asemaan työyhteisössä sekä kokemukseen omasta työmarkkina-asemasta. Moraalinen identiteetti laajensi tätä käsitystä tuomalla esiin työntekijyyttä kuvaavan ideaalin minuuden, jota jouduttiin sairauden ja osatyökykyisyyden myötä arvioimaan uudelleen. Yksilön arvoihin liittyvä pohdinta toi esiin muutoksen suhtautumisessa työhön ja työelämään. Reflektoitu identiteetti mahdollisti toimijuudessa sekä moraalisisessä identiteetissä tapahtuneiden muutosten tietoisesta ja kriittisestä tarkastelusta. Reflektoinnin avulla osatyökykyisyys tehtiin itselle ymmärrettäväksi, ja se oli mahdollista nähdä osana omaa sisäistä tarinaa. Reflektoitu identiteetti paljasti erilaisia suhtautumistapoja ja selitysmalleja osatyökykyisyyden tuomaan muutokseen. Kun muutos sisäistetään reflektion kautta, on mahdollista suunnata tulevaisuuden suunnitelmia mahdollisten minuuksien muodossa. Tätä tarkastelukulkua voidaan verrata Ricoeurin narratiivisen identiteetin uudelleentulkinnan kehään.

Sisäisen tarinan avulla muodostettu narratiivinen identiteetti ei ole pelkästään yksilön omien kokemusten ja oman tulkinnan tulos. Sisäiseen tarinaan vaikuttavat vallitseva kulttuuri, arvot ja yhteiskunnalliset rakenteet, jotka tulevat näkyviksi mallitarinoissa. Haastattelujen perusteella osatyökykyisyyden mallitarina kiinnittyy seuraaviin teemoihin: sinnittelyyn työssä, muutoksen kohtaamiseen, tasapainoiluun, sairaudesta kertomisen kompleksisuuteen, työn merkityksen uudelleen arviointiin sekä kokemukseen oman työmarkkina-aseman epävarmentumisesta. Tutkimus osoittaa, että erityisesti osatyökykyisten omia kokemuksia kuuntelemalla tehdään näkyväksi työelämän haasteita osatyökykyisten näkökulmasta. Jotta työelämää voidaan kehittää, on hyvä tarkastella, kuinka osatyökykyisten tuen tarve sekä työhön liittyvät mukautukset ja muutokset todellisuudessa organisoidaan ja toteutetaan. Lisäksi MS-taudin oireiden näkymättömyys vaatii niiden tietoista esille tuomista. On siis tärkeää, että työkalut olisi arvoiltaan sellainen, missä sairaudesta kertominen koetaan mahdolliseksi.

Avainsanat: MS-tauti, osatyökykyisyys, narratiivisuus, narratiivinen identiteetti, sisäinen tarina, kulttuurinen mallitarina

Tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck –ohjelmalla.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 OSATYÖKYKYISYYS	9
2.1 Työkyky	9
2.2 Osatyökykyisyyden määrittely	11
2.3 Osatyökyvyttömyyseläke osana Suomen eläkejärjestelmää	13
2.3.1 Osatyökyvyttömyyseläke	14
3 MS-TAUTI	16
3.1 MS-tauti ja työelämä	17
3.2 Aikaisempia tutkimuksia	19
4 NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA	21
4.1 Narratiivisen ajattelun lähtökohdat	21
4.2 Paul Ricoeurin teoria narratiivisesta identiteetistä	23
4.3 Narratiivisen identiteetin erityispiirteet	25
4.4 Yksilön sisäinen tarina identiteetin määrittäjänä	27
4.4.1 Toimijaminuus	28
4.4.2 Moraalinen identiteetti	28
4.4.3 Reflektoitu identiteetti	29
4.4.4 Mahdolliset minät	30
4.5 Kulttuuriset mallitarinat	30
4.6 Yhteenvedo analyysin kannalta keskeisistä käsitteistä	32
5 METODOLOGIA	32
5.1 Aineistonkeruumenetelmä	33
5.2 Tutkimusaineiston kerääminen	34
5.3 Miten narratiiveja analysoidaan?	37
5.4 Analyysistä	39
5.5 Tutkimuskysymykset	40
6 SISÄINEN TARINA OSATYÖKYKYISEN IDENTITEETIN JÄSENTÄJÄNÄ JA OSATYÖKYKYISYYDEN MALLITARINA	41
6.1 Sisäinen tarina toimijuuden ilmentäjänä	42
6.1.1 Toimijuus työntekijänä ja työyhteisön jäsenenä	43
6.1.2 Toimijuus vapaa-ajalla	49
6.1.3 Toimijuus osatyökyvyttömyyseläkeprosessissa	50
6.2 Moraalinen identiteetti kuvastaa ideaalia minuutta	52
6.2.1 Muutoksia ideaalissa minuudessa	52
6.2.2 Työelämän ideaali	56
6.3 Reflektoitu identiteetti muodostuu kerronnassa	58

6.3.1 Työkykyisestä osatyökykyiseksi.....	59
6.3.2 Mietteitä osatyökykyisyydestä	63
6.3.3 Uudelleentulkinnan voima.....	65
6.4 Osatyökykyisten ajatukset tulevaisuudesta: ”mahdolliset minät”	67
6.5 Osatyökykyisyyden kulttuurinen mallitarina	69
7 POHDINTA.....	73
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	75
LÄHTEET	82
LIITTEET	92
LIITE 1: Haastattelurunko	92

1 JOHDANTO

Tässä tutkielmassa tarkastellaan osatyökykyisyyttä narratiivisen identiteetin ja kulttuurisen mallitarinan avulla. Muutos työkyvyssä tai sen osittainen menettäminen ei tarkoita automaattisesti sitä, että ei voisi osallistua työmarkkinoille. Osatyökykyisenä on mahdollista tehdä töitä, mutta osatyökykyisten asemaan työmarkkinoilla tai työyhteisössä on syytä edelleen kiinnittää huomiota. Osatyökykyiset nähdään tärkeänä työntekijäryhmänä, joka on parempi pitää mukana työmarkkinoilla niin sosiaalisista kuin myös taloudellisista syistä. Lisäksi huoltosuhteen hallitsemiseksi työurien pidentämisestä on tullut yksi keskeinen tavoite työllisyyspolitiikassa. (Valtioneuvoston kanslia 2017.) Tällöin työkyky nousee yhä tärkeämmäksi teemaksi, ja työssä jaksaminen sekä jatkaminen ovat olennaisia työvoimapolitiittisia tavoitteita. Mitä enemmän tunnistetaan asioita, jotka vaikuttavat työkykyyn, voidaan sitä silloin myös paremmin tukea (Ilmarinen ym. 2006, 21).

Esimerkiksi krooninen sairaus vaikuttaa työkykyyn, mutta työkykyä on edelleen jäljellä. Mikäli henkilöllä on halua käyttää jäljellä olevaa työkykyään, voi hän työllistyä osatyökykyisenä (esim. Pakarinen 2018, 204). Mattila-Wiron ja Tiaisen (2019, 14) mukaan osatyökykyiset ovat merkittävä työntekijäryhmä Suomessa. Heitä on jatkuvassa työsuhteessa yhteensä noin 300 000 henkilöä. Osatyökykyisten työllistyminen on nostettu esille myös päättäjätasolla, esimerkiksi Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) -hanke oli käynnissä vuosina 2016–2018. Osatyökykyisten työllistäminen mahdollistaa yhteiskunnalle 100 miljoonan euron vuosittaiset säästöt, kun työttömyydestä johtuvia kuluja saadaan pienennettyä. Ylipäänsä työllisyyden parantaminen vaikuttaa kulutuksen kasvuun, ja sitä kautta uusien työpaikkojen syntyyn. Lisäksi yhteiskunta saa verotuloja, ja terveys- ja sosiaalimenot puolestaan pienentyvät. (Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 15.) Osatyökykyisten työssä pysyminen ja työllistyminen ovat merkittäviä seikkoja kansantalouden kannalta. Itse osatyökykyisen näkökulmasta työ tarjoaa toimeentulon, sosiaalisen verkoston, osallisuuden kokemuksen sekä mahdollisesti jopa merkityksen elämään (Ala-Kauhaluoma 2017, 9).

Osatyökykyisten joukko on laaja, ja osatyökykyisyys voi johtua monesta eri syystä. Tässä tutkielmassa tarkastellaan osatyökykyisten ryhmänä MS-tautia sairastavia osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevia henkilöitä. MS-tautia sairastavien

osatyökykyisyyden tarkastelu on perusteltua, sillä sairaus diagnosoidaan useimmiten sellaisessa elämänvaiheessa, jolloin useimmat joko opiskelevat tai ovat niin sanotusti parhaassa ”työiässä”. Sairauden toteaminen voi muuttaa ammatti- ja urasuunnitelmia sekä tuoda huolta työssä selviytymisestä ja mahdollisesta työkyvyttömyydestä. (Toivonen & Leino 2019.)

Osatyökykyisten työllistymisen tukemisessa on vielä paljon selvittämättömiä kysymyksiä, vaikka palvelukenttä on laaja, ja esimerkiksi työn muokkaamisen ja apuvälineiden tuomat mahdollisuudet ovat tiedossa. Osatyökykyisten ohjautuminen terveydenhuollon palveluihin, ja varsinkin oikean palvelun piiriin, on edelleen satunnaista. Riittävä henkilökohtainen tuki ja tuen jatkuvuus kestäväksi palveluketjuksi ovat erityisen tärkeitä työelämässä jatkamisen kannalta tai sinne pääsemiseksi. Työllistymisprosessi voi olla aikaa vievä, ja oikeaa ratkaisua voidaan joutua hakemaan pitkään. Ratkaisun tulee olla aina sekä työntekijän ja työnantajan molempien toivoma, jolloin siihen myös sitoudutaan. (Vuorento & Terävä 2014, 87.) On siis olennaista keskittyä siihen, mitä kerrottavaa osatyökykyisillä itsellään on työelämästä.

Krooniseen sairauteen sairastuminen ja muutos työkyvyssä ovat merkittäviä asioita yksilön elämänsä kannalta. Muutos työkykyisestä osatyökykyiseksi on tämän tutkielman keskiössä. Tällainen muutos aiheuttaa vääjäämättä myös oman identiteetin uudelleentarkastelua. Tutkielman tarkoitus on selvittää, miten MS-tautia sairastavien osatyökykyisten kertomuksia voidaan analysoida niin, että niistä saadaan selville osatyökykyisen narratiivinen identiteetti, ja tätä kautta myös yleisempi käsitys kulttuurisesta mallitarinasta, johon osatyökykyisyyden kokemukset kiinnittyvät. On siis olennaista tutkia osatyökykyisten itsensä kokemusta siitä, kuinka muutos omassa työkyvyssä koetaan. Kun tieto osatyökykyisyyden kokemuksesta työelämässä lisääntyy, on helpompi tehdä erilaisia tukitoimia ja ylipäänsä huomioida osatyökykyiset yhtenä työntekijäryhmänä. Laajemmassa mittakaavassa voidaan pohtia osatyökykyisyyden merkitystä työmarkkinoilla ja suomalaisessa työelämässä.

Narratiivinen identiteetti on kertomuksen kautta luotu tulkinta elämäntapahtumista, jotka omaksutaan osaksi identiteettiä. Tämän näkökulman mukaan identiteetti rakentuu kerronnassa. Esimerkiksi McAdamsin, Josselsonin ja

Lieblichin (2006, 4) mukaan tarinat, joita ihmiset rakentavat ja kertovat itselleen sekä muille määritelläkseen itseään, ovat narratiivisen identiteetin perusta. Vilma Hänninen (2002) on käsitellyt oman elämän jäsenäisyprosessia sisäisen tarinan käsitteen avulla. Omaa elämää sanoitetaan sisäiseksi tarinaksi niin itselle kuin muillekin. Sisäisen tarinan muotoutumiseen vaikuttavat yksilön omat kokemukset, mutta yhtä lailla kulttuuriset mallitarinat. Sisäisen tarinan tarkastelu erityisesti elämän käännekohtissa on mielekästä, koska sisäinen tarina hahmotellaan uudelleen silloin, kun elämän jatkuminen sellaisenaan ei ole enää mahdollista. Tästä syystä Hännisen (2002) sisäisen tarinan käsite sopii myös narratiivisen identiteetin tarkasteluun.

Yksilön sisäinen tarina ja narratiivinen identiteetti saavat vaikutteita kulttuurissa vallitsevista mallitarinoista, jotka ovat yhteisön hyväksymiä vakiintuneita käytäntöjä tai suhtautumistapoja. Mallitarinoista välittyvät vallitsevat normit, arvot ja yhteiskunnan ideaalit. Tällöin mallitarina ohjaa yksilön oman henkilökohtaisen tarinan muodostumista asettamalla mallin oikeasta ja väärästä. Mallitarinoita näkyväksi tekemällä voidaan ymmärtää paremmin ihmisten valintoja, kokemuksia ja toimintaa. Tämän vuoksi on olennaista tuoda esiin myös osatyökykyisyyden mallitarina. Tässä tutkielmassa mallitarina tulee keskittymään MS-tautia sairastavien osatyökykyisten mallitarinaan, mutta uskon, että se kuvaa yleisemminkin osatyökykyisyyttä työelämässä. Mallitarinan avulla on mahdollista havaita esimerkiksi millaisia mahdollisuuksia tai rajoituksia osatyökykyiset kokevat arjessaan. Hännisen ja Valkosen (1998, 5) mukaan mallitarinat tarjoavat valmiita toimintamalleja tai suuntaviivoja yksinkertaistaa elämän moninaisuutta. Nämä tarinat ovat yleisesti hyväksytyjä vallitsevassa kulttuurissa ja niitä ylläpidetään sosiaalisesti.

Tutkielma etenee seuraavalla tavalla. Aluksi esittelen tutkimukseni taustalla olevat peruskäsitteet, jotka ovat työkyky ja osatyökykyisyys. Osatyökykyisyyden yhteydessä kuvaan lyhyesti myös eläkejärjestelmää sekä osatyökyvyttömyyseläkettä. Sen jälkeen käsittelen MS-taudin keskeisimpiä piirteitä, ja tarkastelen sairautta työelämän kannalta. Teoreettinen viitekehys on narratiivinen tutkimussuuntaus, ja tarkemmin sanottuna Paul Ricoeurin narratiivinen identiteetti sekä Vilma Hännisen sisäisen tarinan käsite. Narratiivisen teoriakatsauksen jälkeen esittelen tutkimusmenetelmän ja aineiston. Narratiivinen aineisto on kerätty kertomushaastatteluja toteuttamalla. Analyysiluku keskittyy narratiivisen identiteetin tarkasteluun sisäisen tarinan identiteetin tasojen mukaisesti. Nämä identiteetin tasot

ovat toimijaminuus, moraalinen identiteetti, reflektoitu identiteetti sekä ”mahdolliset minät”. Analyysiluvun lopussa koostan narratiivisen identiteetin tarkastelusta nousseita teemoja, jotka mahdollisesti kuvaavat myös osatyökykyisen mallitarinaa työelämässä ja laajemminkin yhteiskunnassa. Pohdintaluku keskittyy analyysin ja tutkimusmenetelmän kriittiseen tarkasteluun, jotta voidaan arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja sovellettavuutta. Johtopäätökset esitetään tutkielman lopussa, jossa kootaan vielä kerran tutkimuksen tulokset ja vastataan tutkimuskysymyksiin sekä esitetään mahdollisia jatkotutkimusaiheita.

2 OSATYÖKYKYISYYS

2.1 Työkyky

Työkyvyn määrittelyyn on useita erilaisia tapoja ja malleja, ja käsite on sitä mukaa laajentunut, mitä enemmän sitä on tutkittu (Ilmarinen ym. 2006, 19). Per-Anders Tenglandin (2011, 283) mukaan tarvitaan kaksi erilaista määritelmää työkyvylle. Voidaan puhua työkyvystä suhteessa johonkin tiettyyn työtehtävään, johon yksilöllä on koulutus ja tarvittava osaaminen, tai voidaan puhua yleisestä työkyvystä, jota suhteutetaan lähinnä sellaisiin työtehtäviin, joihin ei tarvita juurikaan koulutusta tai tiettyä spesifiä osaamista. Myös Kajanojan (2018, 204) mukaan työkyvystä voidaan puhua yleisenä silloin, kun tarkastellaan työelämän yleisiä vaatimuksia eli kaikkia kohtuudella edellytettäviä työtehtäviä suhteessa yksilön työkykyyn. Lainsäädännöstä ei työkyvylle löydy virallista määritelmää. Työkykyä voidaan hahmotella kuitenkin erilaisten tekijöiden vuorovaikutuksessa syntyväksi. Näitä tekijöitä ovat itse työ, yksilön terveydentila, elämäntyyli sekä biologisen ikääntymisen tuomat ominaisuudet. (Laiho ym. 2010; sit. Kajanoja 2018, 204.)

Työkykyä voidaan tarkastella fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten ominaisuuksien valossa. Näiden osa-alueiden ajatellaan muodostavan niin yksilön toiminta- kuin työkyky. Fyysinen työkyvyn heikentyminen voi olla ohimenevää tai jatkuvaa. Työkyky voi heikentyä hetkellisesti esimerkiksi jonkin parannettavissa tai korjattavissa olevan vamman vuoksi, mutta esimerkiksi krooninen sairaus voi vaikuttaa jatkuvasti työkykyyn aiheuttaen osatyökykyisyyttä tai työkyvyttömyyttä. Psyykkinen

työkyky tarkoittaa yksilön henkistä ja emotionaalista kyvykkyyttä. Psyykkinen työkyky voi tilapäisesti muuttua esimerkiksi mielenterveyden haasteiden vuoksi. (Toimiatietokanta; sit. Kajanoja 2018, 204.) Työkyvyn alentuminen ei myöskään aina liity sairauteen tai vammaan. Työturvallisuuskeskuksen julkaisun (2018) mukaan työkykyä voivat alentaa haitallinen kuormitus työssä, osaamisen ja työn hallinnan ongelmat, ikääntymiseen liittyvät seikat, päihdeongelmat tai kuormittava elämäntilanne.

Ilmarinen (2003) on kehittänyt työkykytalomallin, jossa työkyvyn nähdään muodostuvan ihmisen voimavarojen, työn sekä ympäristön yhteisvaikutuksesta. Mallin alin kerros kattaa ihmisen terveyden ja toimintakyvyn. Toinen kerros pitää sisällään ammatillisen osaamisen ja oppimisen. Kolmantena tulevat yksilön omat arvot, asenteet ja motivaatio työtä kohtaan. Nämä kolme alinta kerrosta kuvaavat yksilön voimavaroja, joita hänellä on käytössään. Neljäs kerros on itse työ, joka kattaa työolot, työn sisällön ja vaatimukset, työyhteisön sekä johtamisen. Kun talon neljä kerrosta ovat tasapainossa, syntyy niistä katoksi työkyky eli ihmisen voimavarojen ja työn välinen tasapaino. Tässä mallissa tunnistetaan myös lähiyhteisön, kuten perheen, sekä koko yhteiskunnan vaikutus työkykyyn. (Ilmarinen ym. 2006, 23.)

Työkykytalomallissa tuodaan esiin muutkin työkykyyn vaikuttavat tekijät kuin vain itse työ (Ilmarinen 2003; Lundell ym. 2011). Ilmarisen ym. (2006, 19–20) mukaan keskeistä on, että työkyky nähdään yksilön, hänen työnsä sekä ympäristön yhteisenä ominaisuutena. Integroitu työkykykäsitys on yksi laaja-alaisimmista tavoista ymmärtää työkykyä. Se ottaa huomioon työntekijän työkyvyn työorganisaation ja työyhteisön kontekstissa. Työkyky ymmärretään aikaan ja paikkaan sidotuksi, se voi muuttua tilanteen ja ajankohdan mukaan. (Em. 2006, 19–20.) Työkyvyn tukemisen monialainen tunnistaminen on muokannut suhtautumista myös työkyvyttömyyteen. Jäljellä olevaa työkykyä pyritään vaalimaan ja tukemaan sen sijaan, että korostettaisiin työkyvyttömyyttä. Eläketurvakeskuksen (2004) mukaan esimerkiksi kuntoutuslainsäädännöllä on pyritty nostamaan kuntoutus mahdollisimman varhaiseksi vaihtoehdoksi, ja näin ennaltaehkäistä työkyvyttömyyttä. (Ilmarinen ym. 2006, 21.)

2.2 Osatyökykyisyyden määrittely

Sosiaali- ja terveysministeriön mukaan osatyökykyisellä henkilöllä on käytössään osa työkyvystään, ja hän haluaa edelleen käyttää jäljellä olevaa työkykyään (Pakarinen 2018, 204). Paanetojan, Krögerin ja Östmanin (2016, 25) mukaan osatyökykyinen on henkilö, jolla on toiminnan tai työkyvyn vajautta. Toiminnan ja työkyvyn vajautta voidaan arvioida siten, että työkyvyllä asetetaan jokin tietty normaalitaso, johon yksilön työkyky voidaan suhteuttaa. Tämä taso vaihtelee eri työtehtävissä ja olosuhteissa. Paanetojan ym. mukaan (2016, 25) työntekijältä edellytetään tietynlaista tuottavuutta, joka suhteutetaan työtehtävään. Tämä tarkoittaa sitä, että vamma tai sairaus ei automaattisesti aseta henkilöä osatyökykyiseksi, vaan aina tarvitaan arviointia suhteessa henkilön työtehtävään ja sen vaatimuksiin. Työkykyä voidaan arvioida työsuoritusten kautta. Henkilö on työkykyinen, jos hänen henkilökohtaiset ominaisuutensa ja edellytyksensä ovat tasapainossa suhteessa työn asettamiin vaatimuksiin. Mikäli vaatimukset ja edellytykset ovat keskenään ristiriidassa, voidaan puhua työkyvyn vajauksesta. (Em. 2016, 25.)

Lainsäädännössä ei käytetä osatyökykyisyyden käsitettä, vaan kaikki lainsäädäntö, joka liittyy osatyökykyisyyteen, käsitellään terveydentilan, vammaisuuden, työkyvyn, vamman tai sairauden suhteesta työhön (Paanetoja ym. 2016, 25). Esimerkiksi työntekijän eläkelaisissa (Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395 35§) työkyvyttömyyttä arvioitaessa huomioidaan jäljellä oleva työkyky, jota voidaan käyttää ansiotulojen hankkimiseen saatavilla olevasta työstä, ja jota työntekijän voidaan kohtuudella olettaa tekevän. Arvioinnissa otetaan huomioon työntekijän koulutus, aikaisempi toiminta, ikä, asuinpaikka sekä muut vastaavanlaiset tekijät. Työkyvystä ei ole olemassa lailla säädettyjä mittareita eli tällöin voi olla hyvin haastavaa määritellä, mitä täydellä työkyvyllä tarkoitetaan kussakin tilanteessa. Toiseen työhön tekijä voi olla täysin työkyvytön, mutta toiseen taas työkykyinen ja siinä välissä osatyökykyinen. (Paanetoja ym. 2016, 26.)

Asenteisiin on haluttu vaikuttaa sillä, että käytetään termiä osatyökykyisyys osatyökyvyttömyyden sijaan. Tarkoituksena on tukea tunnetta siitä, että työkykyä ja halua työn tekemiseen on edelleen jäljellä. (Paanetoja ym. 2016, 26.) Paanetoja ym. (2016, 25) myös huomauttaa, että vaikka osatyökykyinen termiä käytetään laajana yleiskäsitteenä hyvin moninaiselle joukolle ihmisiä, se ei kuitenkaan

ole suoraan synonyymi esimerkiksi vammaiselle tai vajaakuntoiselle. On siis hyvä huomioida osatyökykyisyyden moninaiset syyt.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen (2019) mukaan osatyökykyisyyden syynä voi olla vammaisuus, pitkäaikaissairaudet, vakavasta sairaudesta toipuminen tai elämäncrisi. Lisäksi osatyökykyisiksi voidaan lukea pitkäaikaistyöttömät, joiden työkyky on alentunut vamman, sairauden tai sosiaalisten syiden takia. Masennus sekä tuki- ja liikuntaelinsairaudet ovat yleisimmät työkykyä heikentävät syyt. (Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2019.) On myös hyvä huomioida, että osatyökykyisyyttä voi aiheuttaa vajavainen kielitaito (esimerkiksi maahanmuuttajilla), puutteellinen koulutus, ammattitaidon vanhentuminen tai ikääntyminen. Onkin oleellista huomioida se, että aina ei ole kyseessä terveydentilan häiriöstä johtuva tekijä. (Paanetoja ym. 2016, 25.) Osatyökykyisyyden yksilöllisyys tulee esiin myös siinä, että se on sidoksissa niin osatyökykyisyyden syyhyn, itse työhön sekä työn vaatimukseen (Ala-Kauhaluoma ym. 2017, 11).

Työkyvyttömyyseläkettä Suomessa sai vuoden 2018 lopussa yhteensä 199 000 henkilöä, mikä on kuusi prosenttia työikäisestä väestöstä. Yleisin syy työkyvyttömyydelle olivat mielenterveyden ja käyttäytymisen häiriöt. Työkyvyttömyyseläkkeellä olevista puolet (52%) oli mielenterveyssyistä eläkkeellä. Toiseksi yleisin syy työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen oli tuki- ja liikuntaelinten sairaudet, joiden vuoksi 19 % oli työkyvyttömyyseläkkeellä. Hermostolliset sairaudet, joihin myös MS-tauti kuuluu, olivat kolmanneksi yleisin syy työkyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen. Yhteensä yhdeksän prosenttia työkyvyttömyyseläkettä saavista henkilöistä oli eläkkeellä hermostollisen sairauden vuoksi. (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2018, 10.)

Myös aikaisempia vuosia tarkasteltaessa hermostolliset sairaudet ovat olleet kolmanneksi yleisin syy työkyvyttömyyteen. Esimerkiksi vuonna 2016 MS-taudin vuoksi työkyvyttömyyseläkkeellä oli yhteensä 3 621 henkilöä. Erityisesti MS-taudin kohdalla työkyvyttömyyseläkkeen saajien määrä näyttäisi olevan kaikissa ikäryhmissä suunnilleen samansuuruinen. MS-tauti aiheuttaa työkyvyttömyyttä siis yhtä lailla nuorilla aikuisilla kuin myös lähempänä eläkeikää olevilla henkilöillä. Useimmissa muissa pitkäaikaissairauksissa työkyvyttömyyseläkkeellä olevien määrä kasvaa iän myötä. (Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2016, 105.)

Osatyökykyisyyden yhtenä tunnusmerkkinä voidaan pitää oikeutta osatyökyvyttömyyseläkkeeseen. Näin on mahdollista saada osviittaa osatyökykyisten määrästä. Eläketurvakeskuksen tilastotietokannan mukaan vuoden 2019 lopussa osatyökyvyttömyyseläkkeellä työeläkkeensaajista oli 23 282 henkilöä. Vuonna 2019 osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäi yhteensä 5 742 henkilöä. Työkyvyttömyyseläkkeen saajia oli puolestaan 134 200 henkilöä. (Eläketurvakeskuksen tilastotietokanta 2020). Seuraavaksi kuvaan yleisesti Suomen eläkejärjestelmää sekä osatyökyvyttömyyseläkkeen keskeisimpiä piirteitä.

2.3 Osatyökyvyttömyyseläke osana Suomen eläkejärjestelmää

Eläketurva pitää huolen siitä, että toimeentulo on taattu myös työuran jälkeen. Joillakin työura loppuu aikaisemmin kuin toisilla, ja joillakin työuraa mukautetaan oman työkyvyn puitteissa. Eläkkeen perimmäinen tarkoitus on säilyttää väestön kulutustaso kohtuullisena. Kela vastaa kansaneläkkeestä sekä takuueläkkeestä, ja nämä eläkkeet rahoitetaan valtion budjetista. Kansaneläkkeen määrä riippuu työeläkkeen määrästä. Mikäli on oikeutettu tietynsuuruiseen työeläkkeeseen, ei ole oikeutettu enää kansaneläkkeeseen. Takuueläke on niin sanottu minimieläke, johon kaikki Suomessa asuvat ovat oikeutettuja. Mikäli kansaneläke tai työeläke jää alle tietyn rajan, on henkilö oikeutettu takuueläkkeeseen. (Kautto 2018, 146.)

Työeläke kattaa ansiosidonnaisen turvan, ja kaikki työnantajat ovat velvoitettuja hankkimaan työeläkevakuutuksen työntekijöilleen. Työeläkkeet rahoitetaan palkasta perittävin työeläkemaksuin, joita maksavat niin työntekijä kuin työnantaja. Työeläketurvasta vastaavat yksityiset työeläkevakuutusyhtiöt, eläkesäätiöt ja eläkekassat. Julkisella sektorilla toimivat työeläkelaitokset, joista yksi on esimerkiksi Keva. Työeläkelait säätelevät eläkkeiden kattavuutta ja määräytymistä, ja ne ovat sektorikohtaisia. Työeläke kattaa työntekijän työkyvyttömyyden, perheen huoltajan kuoleman sekä vanhuuden ajan toimeentulon. (Kautto 2018, 147.)

Eläketurvan suuruus on ansioperustainen, ja siksi vahvasti työelämään sidoksissa. Kansaneläke ja takuueläke kattavat ne henkilöt, joilla ei olisi edellytyksiä saada työeläkettä. Työeläkkeen suuruus määräytyy työuran pituudesta sekä uralla vallinneesta ansiotasosta. Kaikki palkansaajat maksavat työeläkemaksuja, mikä

kerryttää eläkettä. (Kautto 2018, 158.) Kansantalouden kannalta on peräänkuulutettu työurien pidentämistä ja varhaisten eläkkeiden välttämistä. Työkyvyn tukeminen, kuntoutus ja työkyvyttömyyseläkkeiden ehkäiseminen ovat nousseet myös työeläkelaitosten yhdeksi päämääräksi. Työ takaa paremman eläkkeen, eli eläkejärjestelmä kannustaa työhön, sillä kansaneläke ja takuueläke ovat työeläkkeeseen verrattuna vaatimattomia. (Kautto 2018, 158.)

2.3.1 Osatyökyvyttömyyseläke

Sairauden tai vamman vaikuttaessa työkykyyn, on mahdollista saada osatyökyvyttömyyseläkettä. Jos työkyvyttömyys on väliaikaista, on henkilö usein sairauslomalla, jonka ajalta työnantaja maksaa sairausajan palkkaa. Työkyvyttömyyden pitkittyessä on mahdollista saada sairauspäivärahaa, osasairauspäivärahaa, kuntoutustukea tai työkyvyttömyyseläkettä. (Hallikainen ym. 2018, 25.) Osatyökyvyttömyyseläkkeen myöntämisen ehtona on, että työkyky on alentunut vähintään 40 prosenttia. Työkykyä arvioidaan lääketieteellisten ja sosiaalis-taloudellisten mittarien avulla, joissa huomioidaan esimerkiksi koulutus, työkokemus sekä ikä. (Työeläke.fi 2019.) Osatyökyvyttömyyseläke on mahdollinen eläkemuoto vain työeläkkeissä. Jos henkilö on kansaneläkkeen piirissä (esimerkiksi vastavalmistunut nuori, jolla ei ole vielä työkokemusta), hän ei ole oikeutettu osatyökyvyttömyyseläkkeeseen (esim. Tie työelämää 2017).

Sairausvakuutuksen päiväraha määrittää työkyvyttömyyseläkkeen hakemisen. Sairauspäiväraha on tarkoitettu korvaamaan alle vuoden kestävästä työkyvyttömyyden aiheuttamat ansionmenetykset, ja sitä voi saada enintään 300 päivää (Kela 2019). Mahdollisuudesta kuntoutukseen tai hakea työkyvyttömyyseläkettä Kela ilmoittaa, kun sairauspäivärahaa on maksettu 150 päivää. Mikäli tarkoituksena on siirtyä työkyvyttömyyseläkkeelle tai osatyökyvyttömyyseläkkeelle, tulee ottaa yhteyttä työterveyslääkäriin tai hoitavaan lääkäriin. Työkyvyttömyyseläkehakemukseen tarvitaan lääkärin B-lausunto. Lisäksi hakemukseen on mahdollista liittää työnantajan lausunto liittyen työstä selviytymiseen sekä osa-aikaisen työn järjestämiseen. Osatyökyvyttömyyseläke haetaan oman työeläkelaitoksen kautta. Työeläkelaitos ratkaisee hakemuksen, ja ratkaisua tehtäessä

huomioidaan hakijan kokonaistilanne. Lisäksi arvioidaan, onko henkilön mahdollista osallistua ammatilliseen kuntoutukseen. Työn vaatimukset, työssä suoriutuminen sekä kuntoutuksen avulla mahdollinen toipuminen työkykyiseksi vaikuttavat ratkaisuun. (Tie työelämään 2017.)

Osatyökyvyttömyyseläke mahdollistaa työuran jatkamisen, ja näin myös sen pidentämisen huolimatta työkyvyn heikentymisestä. Lisäksi osatyökyvyttömyyseläkkeellä tehtävä työ kartuttaa edelleen eläkettä. Työssäkäynti ei ole kuitenkaan edellytys osatyökyvyttömyyseläkkeen saamiseksi. Päätös osatyökyvyttömyyseläkkeen myöntämisestä voidaan tehdä toistaiseksi jatkuvana tai määräaikaisena. Mikäli päätös on tehty määräaikaisena, osatyökyvyttömyyseläkkeen nimi on osakuntoutustuki. Osakuntoutustuen aikana arvioidaan, mikäli työkyky voidaan palauttaa esimerkiksi kuntoutuksen avulla. (Keva 2020.) Osatyökyvyttömyyseläkettä voidaan hakea myös ennakkopäätöksellä, joka on voimassa yhdeksän kuukautta. (Toimeentulo, Neuoliitto 2020a.) Ennakkopäätöksen voimassaolon aikana työntekijän tulee tehdä päätös siitä, jääkö hän osatyökyvyttömyyseläkkeelle, sekä sen jälkeen sopia työnantajan kanssa työjärjestelyistä osa-aikatyön aloittamiseksi (Keva 2020).

Osatyökyvyttömyyseläkkeellä tulot vaikuttavat eläkkeen suuruuteen, ja ansiot saavat olla enintään 60 prosenttia vakiintuneista ansioista ennen työkyvyttömyyttä. Huomioitavat tulot ovat työkyvyttömyyttä edeltäneiden viiden kalenterivuoden tulot. Jokaisen osatyökyvyttömyyseläkettä saavan ansaintaraja määräytyy omien tulojen mukaan, mutta se oli vähintään 834,52 e/kk vuonna 2020. Mikäli haluaa työskennellä enemmän, kuin ansaintaraja antaa myöden, eläke on mahdollista jättää lepäämään. Tällöin eläkkeen maksu keskeytetään, mutta oikeus eläkkeeseen säilyy. Eläke voi olla lepäämässä vähintään kolme kuukautta ja maksimissaan kaksi vuotta. Työkyvyttömyyseläkkeen määrään vaikuttaa eläkekertymä, joka on kartoitettu työkyvyttömyyden alkamiseen mennessä sekä niin kutsuttu tulevan ajan eläke, joka tarkoittaa aikaa työkyvyttömyyden alkamisesta oman ikäluokan alimpaan vanhuuseläkeikään, ammatilliseen eläke- tai eroamisikään. Tulevan ajan eläkkeessä huomioidaan siis se aika, jonka henkilö olisi työssä vanhuuseläkkeeseen saakka. Osatyökyvyttömyyseläke on puolet työkyvyttömyyseläkkeestä. (Keva 2020.) Eläketurvakeskuksen tilastotietokannan (2020) mukaan keskimääräinen osatyökyvyttömyyseläke on ollut vuonna 2019 noin 780e/kuukausi.

3 MS-TAUTI

Suomessa on tällä hetkellä noin 12 000 MS-tautia sairastavaa henkilöä (Neuroliitto 2020b). Kaksi kolmasosaa diagnoosin saaneista on naisia, joten sairaus on yleisempi naisilla kuin miehillä (Hallikainen ym. 2018, 8). Suomessa taudin esiintyvyys on yksi maailman korkeimpia (Luhtasaari 2004, 14). Sairaus diagnosoidaan yleensä 20–50 -vuotiaana, ja se on tapaturmaisen vammautumisen ohella yksi yleisimmistä nuorten invaliditeettia aiheuttavista neurologisista sairauksista (Hallikainen ym. 2018, 7; Luhtasaari 2004, 14.) MS-tauti on aivojen ja selkäytimen autoimmuunisairaus, jossa sairastuneen oma immuunijärjestelmä toimii virheellisesti hyökkäämällä omaa hermostoaan vastaan. Oireet aiheutuvat siitä, kun tiedonkulku estyy tai hidastuu aivoista ja selkäytimestä muualle kehoon hermovaiipan rikkoutuessa. Syytä sille, miksi immuunipuolustusjärjestelmä hyökkää elimistöä vastaan, ei tunneta. Immuunijärjestelmän hyökkäys ei kestä ikuisesti, vaan se loppuu ja vaurioituneeseen kudokseen syntyy arpeumaa. Tästä tauti on saanut myös nimensä multippelliskleroosi, suomeksi pesäkekovettumatauti. Taudin varhaisessa vaiheessa vaurioitunut hermovaiippa voi vielä korjaantua, mutta mikäli immuunijärjestelmän hyökkäykset jatkuvat, uusiutuminen ei enää onnistu, ja lopulta suojatta jäänyt hermosäie vaurioituu. Koska hermosolut eivät uusiudu niin helposti kuin muut elimistön solut, vauriot ovat pysyviä. Aivot kuitenkin pystyvät muovautumaan muuttuviin olosuhteisiin koko eliniän ajan. (Hallikainen ym. 2018, 7–8, 18.)

MS-tauti etenee usein aaltomaisesti, ja taudin kulku sekä oireet ovat jokaisella yksilölliset (Luhtasaari 2004, 15.) Pahenemisvaiheen aikana oireet ovat aktiivisia ja lisääntyvät, mutta kun hermosto on järjestäytynyt uudelleen, osa oireista tai kaikki saattavat kadota. Erityisesti alkuvaiheessa sairauden eteneminen on aaltoilevaa noin 85–90 prosentilla MS-potilaista. Ennen pitkään sairaus muuttuu eteneväksi, eli sairauden oireisto lisääntyy tasaisesti koko ajan. Alusta alkaen sairauden kulku on etenevää vain noin 10–15 prosentilla sairastuneista. (Hallikainen ym. 2018, 7–8, 18.) Yleisiä oireita ovat erilaiset näkö- ja silmäoireet, tuntomuutokset, uupumus, kipu, liikkumisen hankaloituminen, erilaiset kognitiiviset ongelmat (muistissa, ajattelussa ja keskittymisessä), mielialaan liittyvät ongelmat sekä rakon ja suolen toiminnan oireet (Neuroliitto 2020c). Viime vuosina on erityisesti keskitytty tutkimaan MS-taudin aiheuttamia kognitiivisia häiriöitä, joista yleisimpiä ovat

tiedonkäsittelyn hidastuminen ja muistivaikeudet. Yli puolella (50–60 %) MS-tautia sairastavista ilmenee näitä oireita. (Rosti-Otajärvi ym. 2019.)

3.1 MS-tauti ja työelämä

On todettu, että MS-tautia sairastavien henkilöiden osallistuminen ansiotyöhön on alhaisempaa verrattuna muita kroonisia sairauksia sairastaviin henkilöihin (Simmons & Tribe & McDonald 2010, 926). Tämä selittyy osaltaan sillä, että MS-taudin oirekuva vaikuttaa yksilön toimintakykyyn sekä sitä kautta usein työkykyyn. MS-tauti vaikuttaa yksilön työuraan merkittävästi siinäkin mielessä, että siihen sairastutaan yleensä 20–40 -vuotiaana (Atula 2019). Sairastumisikä on juuri se ajankohta ihmisen elämässä, jolloin luodaan työuraa ja vakiinnutetaan omaa paikkaa työelämässä sekä rakennetaan omaa ammatti-identiteettiä. Vuonna 2015 tehdyn suomalaistutkimuksen mukaan kolmannes (35 %) MS-tautia sairastavista henkilöistä oli työelämässä ja noin puolet (56 %) eläköityi ennenaikaisesti. Keskimääräinen eläköitymisikä oli MS-tautia sairastavilla 45-vuotta. (Haanpää ym. 2019, 56.) Aikaisempien tutkimusten mukaan MS-potilaiden työttömyysaste vaihtelee 24–80 prosentin välillä. Taudin aggressiivinen eteneminen sekä diagnoosista kulunut aika ennustavat useimmiten työttömyyttä. Väsymys, kognitiivisten taitojen alentuminen sekä heikompi suoriutuminen neurologisissa testeissä kasvattavat työttömyysriskiä. (Julian ym. 2007, 1355.) MS-tauti ei kuitenkaan automaattisesti johda työkyvyn alenemiseen ja työkyvyttömyyteen. Osa MS-tautia sairastavista henkilöistä on mukana normaalissa työelämässä aina eläkeikään saakka. (Hallikainen ym. 2018, 23.) Lisäksi kehittynyt diagnostiikka, varhain aloitettu tehokas lääkehoito sekä kuntoutus ovat vaikuttaneet positiivisesti MS-tautia sairastavien toimintakyvyn säilyttämiseen (Neuroliitto 2019).

MS-tauti aiheuttaa suurimmalla osalla työikäisistä lieviä oireita, ja yksi kolmasosa kokee, että MS-tauti ei haittaa työtä ollenkaan (Hallikainen ym. 2018, 23). Kun MS-taudin oireet alkavat vaikuttaa työkykyyn, ollaan yleensä ensin yhteydessä työterveyshuoltoon. Yhdenvertaisuuslaissa on kirjattu, että työnantajan tulee mahdollistaa kohtuullisten mukautusten avulla työnteko ja uralla eteneminen myös henkilölle, jolla on toiminnan rajoituksia (Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 15 §). Työnantaja voi saada työolosuhteiden järjestelytukea, mikäli työntekijä tarvitsee

erityisjärjestelyjä työstä selviytyäkseen. Järjestelytuen tarkoituksena on auttaa työssä olevia pysymään työssä ja poistamaan vamman tai sairauden aiheuttama haitta työnteolle. (TE-palvelut 2018.) Työpaikalla pidetään työkyvyn tukemiseksi palaveri yhdessä työterveyshuollon, työntekijän ja työnantajan kanssa. (Hallikainen ym. 2018, 23.)

Sairaudesta kertominen työpaikalla on hyvin henkilökohtainen asia, ja sairaudesta tulee kertoa silloin, jos se estää omista työtehtävistään suoriutumisen. Lisäksi työterveyshuollon työhöntulotarkastuksessa on mainittava sairaudesta. Sairaudesta kertomisen on koettu helpottavan työpaikalla olemista. (Hallikainen ym. 2018, 11–12; 23.) Työelämään liittyvissä kysymyksissä tukea on mahdollista saada esimerkiksi Neuroliitosta. Lisäksi erilaiset kuntoutukset, sopeutumisvalmennuskurssit ja ensitietotapaamiset helpottavat sairauteen sopeutumista ja tukevat toimintakykyä. (Hallikainen ym. 2018, 16.)

MS-tautia sairastavien työssä jatkamista voidaan tukea työympäristön, työnkuvan ja työajan muutoksilla. Paljon riippuu sairastuneen omista voimavaroista, sairauden laadusta, omasta koulutustaustasta, hankitusta työkokemuksesta sekä työtehtävien laadusta, kun pohditaan ammatillisen kuntoutuksen mahdollisuuksia sekä tehdään suunnitelmaa hoidosta. Neurologisiin sairauksiin liittyy yleensä ongelmia liikkumisen, käsien käytön sekä kommunikaation kanssa. Näihin seikkoihin voidaan hakea helpotusta erilaisilla apuvälineillä. (Rinne 2006.) Työkyvyn kannalta uupumus, väsymys sekä kognitiiviset oireet vaikuttavat eniten (Haanpää 2019, 58). Työn kuormittavuus aiheuttaa sen, että vapaa-aika kuluu lähinnä työstä palautumiseen. Uupumisen välttämiseksi on hyvä kartoittaa työpaikalta ne tekijät, jotka mahdollisesti aiheuttavat uupumista, ja voidaanko näihin tekijöihin vaikuttaa esimerkiksi työn tauotuksella, työrauhan takaamisella tai lämpötilan muutoksilla. Työn keventäminen tapahtuu esimerkiksi työajan liukumilla, etätyömahdollisuuksilla sekä työajan lyhennyksillä. Mikäli kokoaikainen työ käy liian raskaaksi, voi työelämässä pysyä osatyökyvyttömyyseläkkeen turvin osa-aikatyötä tekemällä. (Hallikainen ym. 2018, 23.) Työterveyslääkäreille tehdyn kyselyn perusteella MS-taudin kognitiiviset oireet vaikuttivat eniten työkykyyn, ja työkyvyn tukemiseksi osa-aikatyöhön siirtyminen nähtiin olennaisena. (Haanpää ym. 2019, 59.)

Mikäli työntekijä ei pysty jatkamaan työssään sairauden takia, ammatillisen kuntoutuksen kautta on mahdollista löytää uusi työpaikka työkokeilun tai lisäkoulutuksen avulla. Työhön paluu sairauslomalta ja työssä jatkaminen nähdään toimintakyvyn kannalta tavoiteltavina, sillä työ tarjoaa sisältöä elämään sekä toimeentulon. Uusiin työtehtäviin on mahdollista suuntautua Kelan ja työeläkelaitosten toteuttaman ammatillisen kuntoutuksen avulla. Ammatillista kuntoutusta ovat työkokeilut, työhönvalmennus sekä uudelleen kouluttautuminen. Kannattavinta on, jos ammatilliseen kuntoutukseen päästään ennen kuin työkyvyn alenema on ehtinyt aiheuttaa pitkiä sairauspoissaoloja. Ammatillisen kuntoutuksen ajalta Kela sekä eläkevakuutuslaitokset maksavat toimeentulon. (Hallikainen ym. 2018, 23–24.) Kansainvälisten tutkimusten perusteella on todettu, että työelämässä olevat MS-tautia sairastavat henkilöt kokivat elämänlaatunsa sekä mielialansa paremmaksi verrattuna niihin, jotka eivät olleet työelämässä (Haanpää ym. 2019, 57).

3.2 Aikaisempia tutkimuksia

Suvi-Maaria Tepora-Niemi (2019) on tutkinut MS-tautiin sairastuneiden toimijuutta työelämässä ja kuntoutuksessa. Tutkimus on seurantatutkimus, jossa on tarkasteltu haastattelujen perusteella MS-tautia sairastavien henkilöiden toimijuuden muutosta vuosien 2012 ja 2018 välillä. Tutkimuksessaan hän tarttuu erityisesti toimijuutta tukevaan kuntoutukseen, joka onkin työelämän kannalta olennaista. Yksilön toimijuutta Tepora-Niemi tarkastelee Jyrki Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien kautta sekä Amartya Senin ja Martha Nussbaumin toimintavalmiuksien teorian valossa. (Tepora-Niemi 2019, 134–136.) Seurantatutkimuksen perusteella Tepora-Niemi on laatinut neljä erilaista toimijuuden tyyppiä suhteessa työhön sekä kuntoutukseen. Tutkimus tarjoaa erityisesti tietoa siitä, kuinka toimijuus muuttuu sairauden edetessä. Hän nostaa esiin esimerkiksi esimiestyön sekä riittävän kuntoutuksen tärkeyden toimijuuden tukemisessa. (Em. 2019.)

Mathieson ja Stam (1995) ovat tarkastelleet syöpään sairastuneiden ihmisten kertomuksia identiteetin uudelleenrakentamisen näkökulmasta. Heidän mukaansa narratiivi on se muoto, jonka avulla kommunikoidaan kokemuksesta. Jatkuvan narratiivisen reflektion avulla on mahdollista arvioida potilaan kokemuksista

kumpuavaa merkityksen muodostamista. Sairauden myötä omaa sisäistä tarinaa (self-narrative) joudutaan muuttamaan, ja näin oma totuttu identiteetti on myös uudelleen työstettävänä. (Em. 1995, 301.) Mathieson ja Stam (1995, 302) korostavat tutkimuksensa perusteella sitä, että sairaalle itsensä ymmärtäminen on elintärkeää, sillä elämässä tulee olemaan väistämättä sosiaalisia sekä fyysisiä rajoitteita.

Merja Komulainen (1998) on tarkastellut pro gradu -tutkielmassaan MS-tautiin sairastuneiden kokemuksia ryhmäkuntoutuksessa tarinallisuuden eli narratiivisuuden keinoin. Haastateltavien kertomusten juonten lisäksi Komulainen tarkasteli MS-taudista, omasta identiteetistä ja kuntoutuksesta käytettyjä diskursseja. Aineiston perusteella hän jakoi kertomukset kolmeen eri ryhmään: muutosorientoituneisiin, tasaisina jatkuviin ja muutosta vastustaviin tarinoihin. Olennaista Komulaisen tutkimuksessa oli se, että ryhmän merkitys kuntoutuksessa oli olennainen. Ryhmän kautta omaa minuutta ja omia kokemuksia tarkasteltiin uudessa valossa. Ryhmä antoi vertaistukea, mutta myös tervettä kilpailuhenkeä eli motivaatiota. Erityisen tärkeää oli elämäntarinoiden jakaminen samassa tilanteessa olevien kanssa. (Komulainen 1998, 60–73.)

Kertomisen kautta syntyvää tulkintaa on tarkastellut esimerkiksi Louise Hardwick (2017) artikkelissaan, jossa hän viittaa erityisesti Paul Ricoeurin (esim. 1984) teoriaan. Ricoeurin teoriasta on sovellettu analyysimalli perustavanlaatuisen todellisuuden tutkimiseen eli toisin sanoen yksilöiden kokemusten tarkasteluun. Tutkimuksen tarkoituksena oli saada lisää tietoa siitä, millaista on elää MS-taudin kanssa. Erityisesti ammattilaisille, jotka työskentelevät MS-potilaiden kanssa haluttiin lisää tietoa siitä, kuinka he voisivat tukea MS-tautia sairastavia henkilöitä. Tutkimuksessa on käytetty haastattelukertomusten juonellistamista saadakseen tapahtumat yhtenäiseksi kokonaisuudeksi. Tämän jälkeen on sovellettu Paul Ricoeurin teoriaa, ja kehitetty siitä metodi, jolla tulkinnan prosessi on mallinnettu. Tutkimuksen avulla päästiin käsiksi yksilön arvoihin, toiveisiin ja pelkoihin liittyen sairauteen, ja näitä tietoja oli mahdollista hyödyntää paremman tuen ja palvelujen suunnittelussa. (Hardwick 2017.) Sairauksien kokemuksellisuutta ja merkitystä yksilölle itselleen on tarkasteltu useissa tutkimuksissa erityisesti narratiivisuuden avulla. Seuraavaksi esittelen tarkemmin narratiivisen lähestymistavan, joka on myös tämän tutkielman teoreettinen perusta.

4 NARRATIIVINEN LÄHESTYMISTAPA

Narratiivisuudella viitataan kertomuksellisuuteen, ja sanan etymologia on peräisin latinan kielen sanasta *narrare* eli kertoa. Honkasalo (2000, 65) ymmärtää narratiivin tekstuaaliseksi kokonaisuudeksi, joka voi olla joko kirjoitettu tai puhuttu. Keskeistä on, että se on merkitysten rajaama ja kertomuksella on tyypillisesti alku, keskikohta ja loppu. Kertomuksesta voidaan nostaa esiin juonirakenne, joka etenee ja sisältää erilaisia tapahtumia elämänkulun varrelta. (Honkasalo 2000, 65.) Yksilön kertomusta pidetään parhaana tapana päästä käsiksi inhimilliseen kokemukseen elämästä. Kertomus on siis tulkintaa, jossa välittyy yksilön kokemus. (Heikkinen 2018, 145.) Tässä lähestymistavassa ihminen nähdään aktiivisena sekä merkityksiä antavana toimijana. Ihmiselämän ilmiöitä tarkastellaan kielellisesti tulkittuina prosesseina, joihin aika ja paikka vaikuttavat. (Hänninen 2002, 125.)

4.1 Narratiivisen ajattelun lähtökohdat

Kielellisen käänteiden myötä sosiaalipsykologisessa tutkimuksessa narratiivinen suuntaus sai jalansijaa. Kielellinen käänne tapahtui 1970-luvun alussa, kun todellisuutta alettiin tutkia ja ymmärtää yhä enemmän sosiaalisesti tuotetun kielen sekä muun kommunikaation lähtökohdista. Ihmisten välinen vuorovaikutus ja vuorovaikutuksen tuotteet, kuten keskustelut, diskurssit, käsitteet ja kertomukset, nousivat tutkimuskohteiksi pyrkimyksenä päästä käsiksi todellisuuden luonteeseen. (Saastamoinen 1999, 166.) Filosofi Alasdair MacIntyre (1981) mukaan ihmisen elämä on perustavanlaatuisesti tarinallista. Ihmisen elämä voidaan käsittää tarinana, jonka päähenkilö hän itse on. (MacIntyre 1981; sit. Hänninen & Valkonen 1998, 3.) Nykyään voidaan puhua myös narratiivisesta tai elämänkerrallisesta käänteestä, kun yhä enemmän tutkimuskohteina ja aineistoina käytetään ihmisten elämäntarinoita sekä muita kertomuksia (Syrjälä 2018, 267).

Ihmisen toimintaa alettiin tarkastella kontekstuaalisten selitysten kautta eikä vain perinteisten psykologisten selitysmallien avulla. Sosiaalipsykologiassa esimerkiksi Erving Goffmanin ajatukset teatterimetaforasta ja kasvotyöstä sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tunnustavat kontekstin vaikutuksen yksilön

toimintaan. (Sarbin 1986, 7–8.) Ymmärrettiin, että ihminen on jatkuvassa yhteydessä häntä ympäröivään maailmaan, ja tällöin myös ihmisen toiminta on tilannesidonnaista sekä tapahtumista ja vuorovaikutuskuluista tehtyjen tulkintojen ohjaamaa. Saastamoisen (1999, 167) mukaan Theodore Sarbinin teos, *”Narrative Psychology: the Storied Nature of Human Conduct”*, vuodelta 1986 on ollut lähtölaukaus narratiivisen psykologian esiinnousulle ja kehitykselle. Sitten esimerkiksi narratiivisen psykologian professori Dan P. McAdams on työstänyt persoonallisen myytin käsitettä, joka rakentuu kertomusten kautta, ja ohjaa elämäämme sekä sitä, millaisia olemme (McAdams 1993).

Narratiivisuus liitetään sosiaalipsykologian kentässä sosiaalisen konstruktionismien suuntaukseen, jonka mukaan todellisuus ja erilaiset moraaliset käsitykset rakentuvat sosiaalisesti ihmisten välisen vuorovaikutuksen kautta (Saastamoinen 1999, 168). Psykologi Jerome Brunerin ensi kertaa vuonna 1987 julkaistussa artikkelissa, *”Life as Narrative”*, hän tarkastelee ihmisen ajattelua narratiivisena konstruktiona. Ajattelu ei hänen mukaansa rakennu loogisen tai induktiivisen päättelyn tuloksena, vaan kuva maailmasta konstruoituu yksilön mielensisäisten tarinallisten prosessien avulla (Bruner 2004, 691). Konstruktionistisen näkemyksen mukaan kulttuuriset resurssit ovat olennainen osa tarinoiden rakennuspalikoita. Meitä ympäröivä maailma sisältää kertomuksia ja erilaisia merkityksiä, joita jokainen tulkitsee yksilöllisesti. Todellisuus on aina paikallista, historiallista sekä sovellettavissa olevaa. Yksi narratiivisen tutkimuksen osa-alue on esimerkiksi elämäkertatutkimus, joka nimenomaan huomioi tutkimusaineiston ajallisuuden ja paikallisuuden. (Saastamoinen 1999, 168.)

Brunerin (2004, 692–693) mukaan elettyä elämää ei voisi kuvata ilman narratiivia eli kertomusta. Narratiivi imitoi elämää, ja elämä imitoi narratiivia, joten elämä on samalainen ihmismielen konstruktio kuin myös narratiivikin on. Brunerin mukaan ei ole olemassa psykologisesti sellaista asiaa kuin elämä itsessään, vaan elämästä kertominen on aina narratiivinen saavutus. (Em. 2004, 692–693.) Narratiivinen suuntaus korostaa sitä, että elämä ei ole vain sarja sattumanvaraisia tapahtumia, vaan toimintaa määrittää tulevaisuuden ennakointi, ja elämän merkityksellisyys nousee menneistä ja tulevista tapahtumista. Hermeneuttisen näkemyksen mukaan merkityksen syntymiseksi tarvitaan tulkintaa, ja tämä tarkoittaa tarinan kertomista. Näin ollen elämä ja tarina tarvitsevat toistensa keskinäistä

vuorovaikutusta, jotta niiden merkityksellisyys nousee esiin. (Widdershoven 1993, 4–6; sit. Saastamoinen 2001, 146.) Narratiivisen suuntauksen klassikko, Paul Ricoeur (1984), on käsitellyt tuotannossaan ajatusta siitä, että narratiivisuus on kiinteä osa elettyä elämää, ja vasta elämästä kertomisen avulla päästään kiinni itse elämään psykologisella tasolla. (ks. Bruner 2004, 692–693.)

Tarinalliset tulkinnat eli narratiivit ovat muodostuneet eletystä elämästä ja siinä kohdatuista ilmiöistä. Nämä tulkinnat ohjaavat yksilön käyttäytymistä sekä valintoja elämässä. (Bruner 2004.) Näin ollen myös ihmisen minuus voidaan nähdä tarinallisena. McAdamsin ym. (2006, 4) mukaan narratiivisella identiteetillä tarkoitetaan niitä tarinoita, joita ihmiset rakentavat ja kertovat itselleen sekä muille määritelläkseen itseään. Maailmaa ja siinä tapahtuvia asioita jäsennellään parhaiten konstruoimalla niistä itselle merkityksellisiä narratiiveja. Seuraavaksi käsittelen tarkemmin narratiivisen identiteetin muodostumista.

4.2 Paul Ricoeurin teoria narratiivisesta identiteetistä

Ranskalaisen filosofin, Paul Ricoeurin (1913–2005), mukaan ymmärrys minuudesta perustuu tulkintaan, ja tulkinta saavutetaan vain kerronnan avulla (Ricoeur 1992, 114). Tulkinnasta välittyy se, minkä ihminen itse kokee ja vahvistaa merkitykselliseksi itselleen. Identiteettiä ei tulisi tarkastella korrespondenssiteorian valossa, eli kuinka oikea tai väärä jokin kuvaus minuudesta on, vaan identiteettiä tulisi tutkia hermeneuttisena itsensä ymmärtämisen prosessina. (Ricoeur 1991; sit. Kaunismaa & Laitinen 1998, 169–170.) Ricoeur havainnollistaa tällä sitä, kuinka elämän ja kertomusten välinen suhde on spiraalimainen kehä, josta lopulta tulkinta muodostuu. Näin yksilön kokemus on myös osa laajempaa kulttuurista ja historiallista kontekstia. (Hänninen 2002, 25.) Identiteetti syntyy siis kerronnan avulla saavutetussa tulkinnassa.

Ricoeur painottaa tulkinnan muodostumisen prosessimaisuutta. Tätä hän on havainnollistanut käsitteellä *mimesis*, joka on aristoteelisen runousopin käsite ja tarkoittaa jäljittelemistä. (Ricoeur 1984, 53.) *Mimesis* jakautuu kolmeen tasoon, joista ensimmäinen on Ricoeurin (1984) mukaan esiymmärrys toiminnan maailmasta, eli ymmärrys siitä, että kertomus on mahdollista muodostaa ja ihmiselämä on kerrontaa

vaativaa. Toinen *mimesis* on itse kertomus. Se kuvastaa kertomuksen rakentumista erilaisten kerronnallisten koodien perusteella, joita diskurssit sisältävät. Tässä muodostuu kerronnan juonellisuus, eli tapahtumat eivät ole erillisiä toisistaan, vaan ne ovat merkityksellisessä suhteessa toisiinsa, ja tämä myös ilmenee kertomuksesta. Kertomuksen avulla esiymmärryksestä on siis muodostettu tekstuaalinen kokonaisuus. Ricoeur puhuu teoriassaan vain tekstuaalisista kertomuksista, mutta tässä tutkielmassa liitän Ricoeurin ajatukset myös suulliseen kerrontaan. Kolmas, ja myös identiteetin muodostumisen kannalta mielenkiintoisin *mimesis*, on uudelleen ymmärtäminen, joka tapahtuu silloin, kun teksti luetaan ja omaksutaan. Toisin sanoen teksti ja lukija kohtaavat, ja tekstin avulla on mahdollista ymmärtää tapahtumisen maailmaa uudessa valossa. (Kaunismaa & Laitinen 1998, 182–185.)

Kerronnalle tyypillistä on, että tapahtumat järjestetään suhteessa toisiinsa (Kaasila 2008, 44). Erityisesti psykologialle tyypillinen tapa ymmärtää identiteetti minän suhteellisen pysyvänä rakenteena, on mahdollista juonellistamisen avulla, joka sitoo tapahtumat yhtenäiseksi identiteettikertomukseksi (Sintonen 1999, 51.) Kaunismaa & Laitinen (1998, 190–191) kuvaavat Ricoeurin narratiivisen identiteetin teoriaa juonellisuuden hyötyjen kautta. Kertomuksen avulla erilliset merkitysrakenteet muodostuvat mielekkääksi kokonaisuudeksi. Olosuhteet, syyt ja seuraukset, toiminta ja eri toimijat järjestetään juonen avulla kokonaisuudeksi. Toinen tärkeä juonen elementti on se, että se yhdistää kertomuksen eri tapahtumat toisiinsa. Kolmanneksi juonen kautta määritellään henkilöhahmon ajallinen pysyvyys. Toisin sanoen narratiivinen identiteetti mahdollistaa sen, että vaikka tarinan alku ja loppu tai jotkin tarinan elementit olisivat ristiriidassa toistensa kanssa, kertomuksen edetessä on mahdollista ymmärtää mistä ristiriitaisuudet johtuvat tai mitä ne merkitsevät. Näin voidaan muodostaa kokonaisvaltainen kuva identiteetistä, joka voi sisältää myös ristiriitaisuuksia. (Kaunismaa & Laitinen 1998, 190–191.)

Juoni mahdollistaa tarinan jäsentämisen, mutta jopa tärkeämmäksi seikaksi saattaa nousta merkityksenanto. Itse juoni saattaa jäädä taka-alalle, kun kertoja keskittyy pohtimaan, miten tietty elämäntapahtuma kuvaa tai selittää esimerkiksi hänen persoonallisuuttaan, päämääriään, ongelmiaan tai tiettyä kompleksia hänen elämässään. Merkitystä luotaessa kertoja muodostaa semanttisen päätelmän itsestään episodimaisen tiedon perusteella, jota tarina sisältää. (McAdams & McLean 2013, 236.) Polkinghornen (1988, 6) mukaan merkityksen ymmärtäminen

on olennaista kokonaisuuden ymmärtämisen kannalta. Itse merkitys, joka narratiivissa muodostuu, yhdistää ihmisen toiminnan ja tapahtumat, jotka vaikuttavat ihmiseen. Kun ymmärretään tiettyjen toimien ja tapahtumien vaikutus tietynlaiseen lopputulokseen, voidaan ymmärtää merkitystä. (Polkinghorne 1988, 6.) Uudelleenahmottuminen tai uuden ymmärryksen tuottaminen omasta minuudesta on teorian keskeinen voima. Esimerkiksi Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005, 220) kiteyttävät osuvasti ajatuksen narratiivisesta identiteetistä: *"Itsensä kertominen on aina myös itsensä uudelleen näkemistä ja tuottamista"*.

4.3 Narratiivisen identiteetin erityispiirteet

Identiteettiä voidaan tarkastella useiden eri teorioiden valossa, ja jokainen niistä painottaa eri osa-alueita tai näkökulmia, ja identiteetin narratiivinen ymmärtäminen on yksi näistä. Identiteetin sukulaiskäsitteitä ovat muun muassa minuus, persoonallisuus ja subjektiivisuus (Suoninen 2012, 89). Tässä tutkielmassa käytetään pääosin identiteetin tai minuuden käsitteitä.

Identiteetillä voidaan ymmärtää varsin pysyvää ja hitaasti kehittyvää itseymmärrystä. Toisaalta sitä voidaan tarkastella kanssakäymisen tuotteena kulloisessakin vuorovaikutustilanteessa, tai se voi keskittyä tarkastelemaan sitä, kuinka muut ihmiset ymmärtävät toinen toisensa. (Suoninen 2012, 89.) Varsin perinteinen tapa ymmärtää identiteettiä on korostaa identiteetin pysyvyyttä (esim. Erikson 1980, 22; 1994, 22–23). Ihmisen identiteettiä voidaan ymmärtää laajemmassa mittakaavassa, kun tarkastellaan Ricoeurin ajatuksia narratiivisen identiteetin muodostumisesta jatkuvana tulkinnan prosessina sekä Brunerin ymmärrystä yksilön tarinan kiinnittymisestä laajempaan kontekstiin. Identiteetin narratiivinen tarkastelu on psykodynaamista käsitystä moniulotteisempi tapa ymmärtää identiteettiä.

McAdamsin (1993, 40) mukaan narratiivinen identiteetti kehittyy nuoruuden lopussa tai aikuisuuden alkumetreillä. Habermasin ja Bluckin (2000) mukaan vasta nuoruuden loppuvaiheilla yksilö on kyllin kypsä muodostaakseen yhtenäisiä syy-seuraussuhteita tarinoihinsa sekä muodostamaan temaattisesti yhtenäisiä tarinoita. Tällöin myös yksittäiset tarinat voivat alkaa jäsentyä osaksi yksilön kokonaisvaltaisempaa elämäntarinaa. Narratiivisen identiteetin avulla voidaan hakea

vastauksia samoihin kysymyksiin, joita kehityspsykologian teoreetikko Erik H. Erikson on aikanaan esittänyt: *”Kuka olen? Millainen minusta tuli? Mihin elämäni on menossa?”* (McAdams & McLean 2013, 235).

Minuus ei ole kuitenkaan mikään läpi elämän pysyvä entiteetti, vaan jo pelkästään postmoderni aika on asettanut vaatimuksensa joustavuudesta ja uudelleen järjestäytymisestä. Voidaan puhua jopa pluralistisista minuuskäsityksistä. Myös eri ikävaiheisiin kuuluvat erilaiset minuudet. Tämä liittyy siihen, että kulttuurissamme liitetään tiettyjä sosiaalisia rooliodotuksia tietyn ikäisille henkilöille. (Saastamoinen 1999, 171.) Vaikka narratiivinen identiteetti on altis jatkuvalla muutokselle sekä ympäristön vaikutuksille, on tässäkin identiteettikäsitteessä oletus siitä, että yksilön identiteetin muodostuminen perustuu tunteeseen ykseydestä ja samankaltaisuudesta ajassa. Vaikka kertomusten sanotaan olevan sidottuja aikaan, paikkaan ja kulttuuriin, on niiden avulla myös mahdollista ylläpitää pysyvyyttä. Kertomalla tarinoita luodaan yhteyksiä tapahtumien välille, ja löydetään selityksiä muutoksille. Kun kokemukset muutetaan johdonmukaiseen muotoon (eli tarinaksi), saadaan myös pysyvyyttä identiteettiin. Näin luodaan silta menneen kokijan ja nykyisen kertojan välille. (Neumann & Nünning 2008, 6.)

Sintosen (1999, 51) mukaan ihmiset tulkitsevat jatkuvasti kertomuksia, jotka tuottavat heille identiteetin. Näiden kertomusten tulkintaan käytetään kulttuurissa vallitsevia kontekstuaalisia kertomuksia. Vaikka ihminen voi kertoa omaa elämäntarinaansa, hän ei voi kuitenkaan muokata sitä mielivaltaisesti haluamansa laiseksi, ja näin tuottaa itselleen vain halutunlaisen identiteetin. (Sintonen 1999, 51.) Oman tarinan kertominen suhteessa kulttuuriseen kontekstiin vaatii jatkuvaa tasapainoilua yhdenmukaisen ja ristiriitaisen jännitteen välillä. Tästä jännitteestä Sintosen (1999, 51) mukaan myös narratiivinen identiteetti rakentuu. Yksilön tarpeet ja taipumukset suhteessa yhteiskunnan vaatimuksiin synnyttävät jännitteisen asetelman, jossa yksilön tulee neuvotella suhteensa yhteiskuntaan. Kun tämä neuvottelu tapahtuu onnistuneesti, eli tasapainoisesti, syntyy identiteetti yhteistyössä yksilön persoonallisuuden ja sosiaalisen maailman kanssa. Yksilön persoonallisuus sekä sosiaalinen maailma myös vastaavat tarinan rakentumisesta. (McAdams 1993, 94–95.) Sisäisen tarinan käsite on yksi tapa jäsentää yksilön ja yhteiskunnan tarinallista suhdetta.

4.4 Yksilön sisäinen tarina identiteetin määrittäjänä

Sisäisen tarinan käsitettä on käytetty narratiivisessa tutkimuksessa erityisesti tarkasteltaessa erilaisten elämänmuutosten, kuten sairastumisen tai työpaikan menetyksen, vaikutusta yksilön elämään (esim. Valkonen 2007; Hänninen 2002). Sisäinen tarina on yksilön mielensisäinen elämäntilanteen jäsennysprosessi, joka on muodostunut sosiaalisen vuorovaikutuksen, kulttuuristen konventioiden ja yksilön kokemushistorian pohjalta. Sisäinen tarina on alati muuttuva ja altis yksilön motiiveille sekä emootioille. (Hänninen 2002, 49.) Hännisen (1996) mukaan sisäisen tarinan avulla ihminen määrittää identiteettiään, asemaansa ja arvoaan. Sisäisen tarinan avulla on mahdollista jäsentää yksilön elämäntilannetta sekä menneisyyttä ja tulevaisuutta. (Hänninen 1996.)

Sisäisen tarinan lähtökohta muodostuu ihmisen paikantumisesta tiettyyn sosiaaliseen ja historialliseen tilanteeseen sekä sen elämäntilanteeseen. Tämä paikantuminen määrittää myös yksilölliset toimintamahdollisuudet. (Hänninen 2002, 59.) Sisäisen tarinan avulla omia kokemuksia voidaan jäsentää ja valikoida, kun kertomuksessa poimitaan huomionarvoisiksi ne tapahtumat, jotka ovat juonen kannalta olennaisia. Kertomus nostaa joitakin asioita mukaan ja häivyttää toisia. (Em. 2002, 62–63.) Yksilön sisäinen tarina antaa mahdollisuuden pohtia syy-seuraussuhteita, ja tapahtumien selittämisessä itselleen voidaan käyttää apuna kulttuurisia tarinoita, tieteellisiä, uskonnollisia tai maailmankatsomuksellisia järjestelmiä. (Em. 2002, 64–65.) Hännisen (2002, 65–66) mukaan sisäinen tarina mahdollistaa yksilön oman henkilökohtaisen arvojärjestelmän uudelleen arvioinnin esimerkiksi elämänmuutoksen kohdatessa.

Sisäinen tarina tarjoaa narratiivisen identiteetin tarkasteluun yksityiskohtaisemman käsitteellisen viitekehyksen. Edellä mainittujen sisäisen tarinan funktioiden lisäksi sisäistä tarinaa voidaan pitää yksilön identiteetin rakentajana. Tarinallisella identiteetillä on eri tasoja, joita ovat *henkilö* eli reaalin ja ruumiillinen toimija syntymästä kuolemaan, ja *sosiaalinen identiteetti* eli minäesitys, jota toteutetaan vuorovaikutustilanteissa. Nämä kaksi identiteetin ulottuvuutta eivät sellaisenaan kuulu sisäisen tarinan piiriin. Varsinainen sisäisen tarinan kautta muodostuva identiteetti rakentuu kolmen tason kautta, jotka ovat *toimijaminuus*,

moraalinen identiteetti sekä *reflektoitu identiteetti*. Neljäntenä tasona voidaan pitää tulevaisuuteen orientoituneita ”*mahdollisia minuuksia*”. (Hänninen 2002.) Seuraavaksi esittelen sisäisen tarinan identiteetin tasot.

4.4.1 Toimijaminuus

Sisäinen tarina määrittää *toimijaminät*, jotka tulevat näkyviksi toiminnassa ja erilaisissa elämänprojekteissa. Toimijaminuus on suuntautunut ulkomaailmaan eikä yksilöön itseensä. (Hänninen 2002.) Hännisen (2002, 60–62) mukaan minuuksia on useita, ja ne tulevat näkyviin eri elämänalueilla ja eri projekteissa. Minuus, mikä kulloiseenkin tilanteeseen on sopivin, aktivoituu ja muut minuudet pysyvät taustalla. Yleensä toimijaminuudet pelaavat niin sanotusti yhteen, mutta ne voivat olla myös ristiriidassa toistensa kanssa. Nämä minuudet voivat vaihtua, mutta kokonaisuus omaa pysyvemmän historian. (Em. 2002, 61.) Jyrkämän (2008, 199) mukaan toimijuutta voidaan tarkastella konkreettisemmin kuuden modaliteetin kautta, joita ovat: kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Näiden modaliteettien keskinäinen dynamiikka muodostaa toimijuuden. Kykeneminen käsittää yksilön fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn eri tilanteissa. Osaaminen kattaa erilaiset tiedot ja taidot, joita ihminen on itselleen hankkinut elämänsä aikana. Haluamisen ulottuvuus käsittää motivaation, tahtomisen, päämäärät sekä tavoitteet. Pakot, esteet ja rajoitukset kulminoituvat täytymisen tasolla. Rajoitukset voivat olla sosiaalisia, fyysisiä, normatiivisia tai moraalisia. Voiminen puolestaan nostaa esiin ne mahdollisuudet, joita yksilöllä kulloisessakin tilanteessa on. Tuntemisen ulottuvuus huomioi tunteiden merkityksen esimerkiksi eri asioiden arvioimisessa, arvottamisessa ja kokemisessa. (Jyrkämä 2008, 195.)

4.4.2 Moraalinen identiteetti

Yksilön sisäinen tarina tuo esiin sen, millainen ihminen haluaisi olla. Oman henkilökohtaisen tarinan avulla rakennetaan *moraalista identiteettiä*, joka kuvastaa sitä, mihin ihminen pyrkii ja millainen niin sanottu ideaali minuus on. Moraalinen identiteetti voi laajimmillaan kuvastaa yleistä olemisen tapaa, mutta samalla olla

tietyistä moraalisisistä periaatteista tai tavoitteista rakentuva. Moraalisen identiteetin rakentumiseen vaikuttavat yhteiskunnassa vallitsevat normit, jotka sisäistetään ja muovataan omaksi normijärjestelmäksi, jonka mukaan yksilö pyrkii elämään. (Hänninen 2002, 61.) Hänninen (2002, 61) vertaa moraalista identiteettiä Sigmund Freudin (1923/1978) ”*yliminän*” käsitteeseen, eli millainen ideaali henkilöhahmo olen ja millaisia periaatteita minulla on, sekä G.H. Meadin (1934/1962) ”*yleistetyn toisen*” käsitteeseen. Moraalisen identiteetin syntyyn vaikuttavat sosialisatiokokemukset, mutta myös kulttuurissa vallitsevista tarinoista otetut mallit. (Hänninen 2002, 61.)

4.4.3 Reflektoitu identiteetti

Kolmas sisäisen tarinan muodostama identiteetti on *reflektoitu identiteetti* (tulkittu minä). Tämä identiteetti on luotu ja tulkittu tietoisesti, kun joku on pyytännyt kertomaan. Tulkinta syntyy toimijaminuuksien ja moraalisen identiteetin suhteesta. Ihmisellä on tapana reflektoida omaa elämäänsä erityisesti silloin, kun tapahtuu jotakin totutusta poikkeavaa, ja omaa elämää on pakko tarkastella uudessa valossa. Toiminnan selittäminen on mahdollista tulkinnan kautta. Paul Ricoeurin (esim. 1992) ajatus narratiivisesta identiteetistä nojaa erityisesti tarinan tulkinnalliseen voimaan. Vain tulkinnassa on mahdollista synnyttää kuva omasta itsestään. Tulkinnassa voidaan siis selittää toimintaa, mutta yhtä lailla sen avulla on mahdollista muodostaa tavoitteita tulevaisuudelle. Reflektoitu tarina voi olla edelleen ristiriitainen tai katkoksellinen, mutta reflektointi kuitenkin mahdollistaa yhtenäisemmän ja dialogisemman tarinan muodostuksen. (Hänninen 2002, 61–62.)

4.4.4 Mahdolliset minät

Tarinallisuuden avulla voidaan päästä kiinni identiteetin tulevaisuusorientaatioon. Tällöin puhutaan ”*mahdollisista ministä*” (Possible Selves). (Hänninen 2002, 60–62.) Termin ovat kehittäneet sosiaalipsykologi Hazel Markus ja sosiaalityön professori Paula Nurius (1986, 954) täydentääkseen nykyistä käsitystä minuudesta. Mahdolliset minät kuvastavat yksilön ajatuksia siitä, mitä heistä saattaa tulla, miksi he haluaisivat tulla ja miksi he pelkäävät tulevansa. Mahdolliset minuudet ovat kognitiivinen perusta motivaatiolle, ja ne jäsentelevät toiveita, pelkoja, tavoitteita sekä uhkia tulevaisuuden suhteen. Mahdollisten minuuksien kautta suunnataan tulevaisuuden toimintaa, eli minuudet toimivat niin ikään kannustimina. Esimerkiksi toimintaa suunnataan sen mukaan, mitä halutaan välttää tai mitä saavuttaa. Mahdollisten minuuksien avulla voidaan tarkastella ja arvioida sen hetkistä kuvaa itsestään. (Markus & Nurius 1986, 954.) Mahdolliset minät liitetään vahvasti motivaatioon ja muutokseen. Näin mahdolliset minuudet voidaan nähdä persoonallisuuden dynaamisten aspektien kognitiivisina kantajina. Toisin sanoen millainen on yksilön perustavanlaatuinen orientaatio tulevaisuutta kohtaan: suhtaudutaanko tulevaan esimerkiksi pessimistisesti vai realistisesti. (Em. 1986, 966.)

4.5 Kulttuuriset mallitarinat

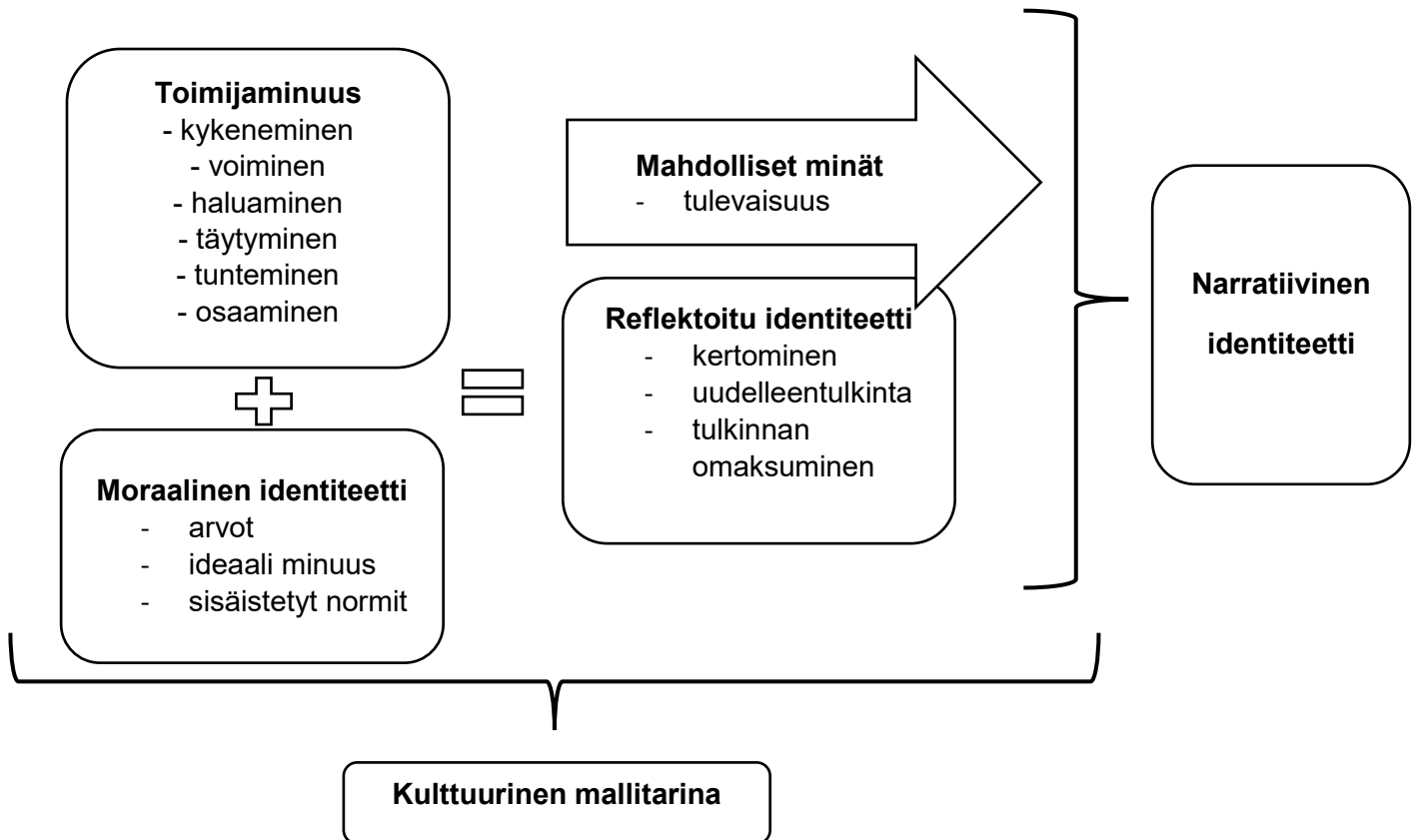
Jokaisessa kulttuurissa on vakiintuneita tapoja kertoa itsestään, ja näitä kutsutaan narratiivisiksi konventioiksi. Identiteettiä rakennetaan aktiivisena toimijana kertomalla ja samalla hyödyntäen sekä valikoiden oman kulttuurin tarjoamia narratiivisia konventioita. Tällöin kulttuuri ja identiteetti kietoutuvat yhteen. (Saastamoinen 1999, 168.) Brunerin (2004) mukaan esimerkiksi omaelämäkertoja tutkimalla voidaan saada käsitys siitä, millaisena kyseinen henkilö ymmärtää maailman. Omaelämäkerrat heijastavat usein niitä kulttuurisia, kielellisiä ja ihmistenvälisiä vaikutteita, eli sitä todellisuutta, jota kertoja elää (Bruner 2004). Narratiivisella tutkimusotteella voidaan selvittää esimerkiksi kulttuurien välisiä eroja terveyskäyttäytymisessä tai sairaudelle annettuja merkityksiä. Toisaalta narratiivit

kuvastavat myös sitä, miten kertoja haluaa muiden ihmisten käsittävän kerrotut asiat (Becker 1997, 25).

Identiteettiä pidetään yllä yhteistyössä muiden kanssa, ja se on jatkuvaa dialogia läheisten sekä heidän odotustensa kanssa. Vaikka kertojalla on vapaus valita, mitä hän kertoo ja miten, mutta siltikään kertomus ei ole täysin vapaa kulttuurin tarjoamista juonirakenteista, symboleista ja kulttuurin ominaispiirteistä. (Neumann & Nünning 2008, 8–9.) McAdamsin (1993, 268) mukaan tärkeintä on muistaa, että minuus on tuotettu sosiaalisessa kontekstissa. Tarinat muodostuvat omasta mielikuvituksestamme, kokemuksistamme sekä siitä sosiaalisesta maailmasta, jossa elämme, ja jonka tarinoita kerromme. Yhteiskunnalla on osansa pelissä yksilön tarinoiden muodostuksessa. (McAdams 1993.)

Voidaan puhua mallitarinan käsitteestä, kun jokin tietty tilanne ja siinä toimimisen tavat ovat määriteltä vällitsevan kulttuurin tai yhteisön toimesta. Nämä mallitarinat voivat tarjota apuvälineitä itsensä ymmärtämiseen tai valmiita toimintamalleja hankalassa tilanteessa, mutta yhtä lailla ne voivat kahlita tai rajoittaa yksilön toimintaa ja olemista. Mallitarinoiden perimmäinen tarkoitus on yksinkertaistaa elämän moninaisuutta ja mahdollistaa elämän jäsentely hallittavampaan muotoon. (Hänninen & Valkonen 1998, 5.) Kognitiivisen psykologian näkökulmasta kertomusta pidetään nimenomaan kognitiivisena keinona, jonka avulla ajassa tapahtuva liike voidaan organisoida ymmärrettäväksi. Tämä tarkoittaa sitä, että minäkäsitys on hyvin ajallinen ja muuttuva, mutta minäkäsityksen ymmärrettäväksi tekeminen kertomuksen avulla on universaali tapa yrittää ymmärtää elämän moninaisuutta. (Saastamoinen 2001, 148–149.)

4.6 Yhteenveto analyysin kannalta keskeisistä käsitteistä



5 METODOLOGIA

Tämä tutkielma on menetelmältään laadullinen tutkimus, koska tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkittavaa ilmiötä sekä yksittäisten ihmisten kokemusta. Pohdin laajemmassa mittakaavassa tutkimukseni lähtökohtaa, joka keskittyy nimenomaan yksilön kokemuksen tarkasteluun. Tutkimukseni sijoittuu fenomenologisen sekä hermeneuttisen ihmiskäsityksen piiriin, jotka korostavat kokemuksen, merkityksen sekä yhteisöllisyyden käsitteitä. Fenomenologinen ihmiskäsitys lähtee siitä ajatuksesta, että yksilöt rakentuvat suhteessa maailmaan, jossa he toimivat ja elävät, sekä samanaikaisesti rakentavat tätä maailmaa. Paul Ricoeurin (1991) ajatukset kertomuksen ja elämän yhteenkietoutumisesta mukailevat hermeneutiikan perinteitä. Ihminen ymmärretään suhteessa kulloiseenkin ympäristöönsä. Fenomenologian mukaan merkitykset, joita annamme eri asioille,

rakentuvat lopulta kokemuksiksi. Kokemuksia tutkittaessa ollaan kiinnostuneita merkityssisällöistä ja niiden rakenteista. Kokemukset ovat yhteisöllisiä ja myös merkitykset luodaan laajemmassa yhteisössä, johon yksilö on kasvanut ja näin sisäistänyt merkityksen. Voidaan ajatella, että kun tutkitaan yksilöä, voidaan sitä kautta päästä kiinni myös yleiseen, ilman kuitenkaan liikaa yleistämistä. Tarkoituksena on ennemminkin ymmärtää tutkittavan ihmisen tai ihmisjoukon sen hetkistä merkityksimaailmaa. (Laine 2018, 29–32.) Fenomenologian ja eksistentiaalisen näkökulman mukaan kokemuksen käsite viittaa parhaiten ihmisen narratiiviseen identiteettiin ihmisen sisäisenä prosessina. Tällöin kiinnostus ei ole yleistettävyydessä tai ennustettavuudessa, vaan korostetaan yksilöllisyyttä ja kokemuksen ainutkertaisuutta. (Gergen 1994, 188; sit Saastamoinen 2001, 149.)

Fenomenologis-hermeneuttisessa tutkimuksessa on tarkoituksena tehdä näkyväksi se, mitä ei ole tietoisesti huomattu tai mitä pidetään itsestään selvänä. Tarkastelun kohteena ovat erilaiset kokemukset eletystä elämästä, joita ei välttämättä ole vielä edes tietoisesti prosessoitu. (Tuomi & Sarajarvi 2018, 41.) Aineistonkeruumenetelmäksi valitsin haastattelun. Laineen (2018, 39) mukaan haastattelun avulla päästään käsiksi ihmisen kokemukselliseen maailmasuhteeseen.

5.1 Aineistonkeruumenetelmä

Narratiivisen tutkimusaineiston tuottamiseksi yksi tyypillisin tapa on kerätä haastatteluja (Hänninen 2018, 193). Kertomushaastattelu tai toiselta nimeltään kerronnallinen haastattelu on tapa tuottaa kertomuksia tutkijan aineistoksi. Esimerkiksi Hännisen (2018, 188) mukaan kertomukset ovat toteutuneiden tapahtumakulkujen tarinallisia tulkintoja. Hyvärisen (2017, 174) mukaan kertomuksen avulla jäsennellään omaa identiteettiä ja hahmotetaan tulevaisuutta. Ihmisen oma kokemus ja tieto asiasta välittyvät parhaiten kertomuksen avulla, olipa kyseessä sitten terveys, ihmissuhde, yhteiskunnallinen osallistuminen tai työ. Tällöin haastattelussa pyritään tuottamaan juuri niitä kertomuksia, joista voidaan löytää viitteitä ihmisen identiteetistä tai tavasta ajatella. Kertomushaastattelu on yksi haastattelutapa tai -tyyli, ja se eroaa monellakin tapaa tyypillisestä kysymys-vastaus -parein etenevästä haastattelusta. Hyvärisen

mukaan kertomuksen avulla voidaan jäsentää inhimillistä kokemusta jopa suhteellisen universaalistikin. (Hyvärinen 2017, 174.)

Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005, 189) kuvaavat kertomusta perustavanlaatuisesti tavaksi selvittää vastaus kysymykseen ”*kuka minä olen?*”. Kertominen rakentaa identiteettiä, sillä sen avulla tehdään menneisyydestä hallittavaa ja ymmärrettävää sekä yhtä lailla suunnataan toimijuutta tulevaisuuteen. Hyvärinen ja Löyttyniemi (2005, 190) kuvaavat kertomuksen tutkimisen lähtökohdaksi muutosta, joka kertomuksessa välittyy. On alkutilanne ja siitä eroava lopputilanne. Kertomuksissa tapahtumat ovat aina suhteessa toisiinsa, kertomus ei siis ole vain joukko toisistaan irrallisia lauseita. Kun kertomus koostuu niin, että se tarjoaa mahdollisimman tarkan kuvauksen jostakin ilmiöstä ja siihen liittyvästä muutoksesta, saadaan enemmän ja laadukkaampaa aineistoa analysoitavaksi verrattuna yksittäisiin kysymysten vastauksiin. (Em. 2005, 190.)

Kertomushaastattelu tai kerronnallinen haastattelu on tilanne, jossa tuotetaan kertomus. Tämä kertomus rakentuu kertojan toimesta, mutta kertomuksen sisältö, kertomisen tapa ja ajallinen järjestys ovat muovautuneet vuorovaikutuksessa yhdessä haastattelijan kanssa. Kertomus on tuotettu tietyssä hetkessä ja tietystä pyynnöstä, sekä sille on tunnusomaista se, että kertomukseen sisältyvät vain ne elementit, jotka kertoja muistaa ja haluaa kertoa juuri siinä hetkessä. (Estola, Uitto & Syrjälä 2017, 155–156.) Kertomus ei ole koskaan objektiivinen, vaan siihen liittyy aina kertojan henkilökohtainen merkityksenanto sekä merkityksellisten asioiden korostaminen (Hyvärinen 2017, 175).

5.2 Tutkimusaineiston kerääminen

Lähetin haastattelupyynnön Neuroliiton kautta MS-tautia sairastaville osatyökykyisille. Pyyntö lähetettiin sähköpostitse 31.10.2019, ja vastausta haastattelupyyntöön odotettiin 1.12.2019 saakka. Rajausta haastateltavien suhteen tehtiin siten, että Neuroliiton jäsenrekisteristä kerättiin ne työikäiset henkilöt (tarkennuksena 1960 syntyneet ja sitä nuoremmat), jotka olivat saaneet MS-diagnoosin ennen vuotta 2016. Alueellisesti rajausta tehtiin aluksi Pirkanmaan alueelle, ja hieman myöhemmin pyyntöä laajennettiin pääkaupunkiseudulle samoin kriteerein. Haastattelupyynnön

vastaanottaminen edellytti vastaanottajalta sähköpostiosoitetta Neuroliiton rekisterissä. Neuroliiton rekisteristä löytyi Pirkanmaan alueelta tutkimuksen kriteerejä vastaavia henkilöitä noin 300 ja pääkaupunkiseudulta 550.

Pirkanmaan alueelta sain vastauksia pyyntööni neljä kappaletta. Heistä haastattelin yhteensä kolme henkilöä, ja haastattelut toteutin Tampereen yliopiston Linna-rakennuksessa. Pääkaupunkiseudulta sain vastauksia yhteensä 25 kappaletta. Halukkaiden haastateltavien suuri määrä yllätti. Näistä haastateltavista valitsin mukaan neljä henkilöä. Lisäksi yhden haastateltavan löysin omien kontaktieni kautta. Valinta oli haastavaa, sillä en tiennyt tarkemmin, millainen kunkin työtilanne tai osatyökyvyttömyyseläkeprosessi oli ollut. Vasta haastattelutilanteessa tarkemmat tiedot kävivät ilmi. Pääkaupunkiseudun haastattelut tein keskuskirjasto Oodissa, Helsingissä.

Haastateltavia oli yhteensä kahdeksan, joista kolme oli miehiä ja viisi naisia. MS-diagnoosin haastateltavat olivat saaneet keskimäärin yli kymmenen vuotta sitten, poikkeuksena yksi haastateltavista oli saanut diagnoosin yhdeksän vuotta sitten. Haastateltavat olivat jääneet osatyökyvyttömyyseläkkeelle keskimäärin kolme vuotta sitten. Yksi haastateltava oli tosin ehtinyt olla jo 15 vuotta osatyökyvyttömyyseläkkeellä. Nuorin haastateltavista oli 31-vuotias ja vanhin 58-vuotias. En kysynyt haastateltavilta etukäteen heidän ammattialojaan. Haastateltavista kolme oli IT-alalla, yksi elintarvikealalla, kaksi terveydenhuoltoon liittyvissä tehtävissä, yksi hallinnollisissa tehtävissä ja yksi oli opiskelijana.

Laadukkaan kertomushaastatteluaineiston tuottamiseksi on olennaista rakentaa luottamuksellinen ja kiireetön ilmapiiri. Haastattelijan rooli on lähinnä auttaa ja ohjata kertojaa oikeiden aihepiirien pariin, mutta muutoin kertomiselle annetaan tilaa, ja se on kertojan omaehtoista toimintaa. (Estola ym. 2017, 159.) Haastattelija ei saa sortua esittämään liikaa kysymyksiä, sillä silloin lopputuloksena voi olla vain raportteja eikä kertomusta ja kokemuksia. Haastattelun alussa haastattelija voi antaa tehtävänannon tai johdatuksen tilanteeseen, josta haastateltava alkaa kertoa. Kysymysten tulisi olla jatkokysymyksiä, jotka tarkentavat aihetta tai pyytävät esimerkkejä. Kun haastateltava kertoo omaa tarinaansa, haastattelijan on osoitettava aktiivista kuuntelua, mahdollisesti asioiden toistamista ja kokemusten empaattista vahvistamista. (Hyvärinen 2017, 177–181; Saastamoinen 1999, 178–181.)

Haastattelut kestivät 30–47 minuuttia. Haastateltavia olin ennakoon ohjeistanut, että he voivat pohtia omia kokemuksiaan suhteessa työkykyyn, osatyökykyisyyteen ja yleisesti työelämään. Haastattelut etenivät suhteellisen samalla kaavalla, mutta jokainen haastattelu myös eteni omalla painollaan keskustelua mukaillen. Aluksi kyselin haastateltavien perustiedot eli iän, ammattinimikkeen, koulutuksen, milloin olivat saaneet MS-diagnoosi ja milloin he olivat jääneet osatyökyvyttömyyseläkkeelle. Varsinainen kertomushaastattelu alkoi siitä, kun annoin ohjeistuksen kertoa työelämästä MS-taudin kanssa, ja miten he silloin kokivat oman työkykynsä tai millaisia ajatuksia heillä ylipäänsä oli työelämän suhteen. Halusin, että haastateltavani saisivat itse päättää, mitä kertovat ja mistä näkökulmasta. Pyrin olemaan kuuntelijan roolissa. Esitin tarkentavia kysymyksiä ja pyrin ohjaamaan keskustelua tutkimuksen kannalta olennaisiin aiheisiin. Tämä oli kuitenkin haastavaa, ja jälkepäin olen pohtinut sitä, että miten omat sanavalintani tai kysymyksenasetteluni ovat mahdollisesti ohjanneet haastateltavan kertomusta ja kerrontaa. Käyttämäni haastattelurunko löytyy liitteestä 1.

Haastattelurunkoa ja haastateltavien kohtaamista suunniteltaessa, pohdin tutkimukseni eettisyyttä. Koska aiheeni on toisaalta hyvin henkilökohtainen, yksilön oma työkyky ja krooninen sairaus, halusin varmistaa mahdollisimman kiireettömän ja turvallisen haastattelutilanteen. Kertomushaastattelun etuna on se, että haastateltava saa kertoa juuri sen, minkä itse haluaa. Vaikka esitin lisä- ja jatkokysymyksiä, liittyivät ne lähinnä siihen, mitä haastateltava itse oli tuonut jo esiin. Lisäksi kerroin haastateltaville, että he voisivat myös haastattelun jälkeen ottaa yhteyttä, mikäli eivät halua jotakin heidän kertomaansa käytettävän tutkielmassa tai he haluavat perua osallistumisensa. Kaikki tunnistettavat tiedot poistin itse tutkielmasta. Litteroitu aineisto sekä nauhoitetut haastattelut tuhottiin analyysin valmistuttua. Haastatteluissa oli avointa puhetta työnantajista sekä työpaikoista, ja kaikki tunnistettavat tiedot myös tämän osalta muutettiin tai poistettiin.

Haastatteluaineistoa läpikäydessäni huomasin, että usein tein olettamuksia, joilla tarkoitukseni oli varmistaa, olinko ymmärtänyt haastateltavan sanoman oikein. Tämän haastateltava usein korjasi tai vahvisti. Esitin runsaasti myös lisäkysymyksiä, mikäli haastateltavat vastasivat lyhyesti. Eri ihmisten kyky tuottaa kertomuksia vaihtelee, näin ollen ei ole aina mahdollista saada esimerkiksi laajaa kertomusta analysoitavaksi (Saastamoinen 1999, 179–180). Tarkoitukseni oli tuottaa

kertomushaastatteluja, mutta haastattelut tehtyäni sanoisin haastattelujen olevan enemmänkin kertomus- ja teemahaastattelujen sekoitus. Toisaalta on hyvin harvinaista, että analysoitavana olisi yksi yhtenäinen kertomus. Hyvärisen (2010, 90) mukaan on tyypillistä, että aineistossa on erilaisia tekstityyppejä, kuvauksia, kronikoita, kertomuksia ja selityksiä. Keräämässäni aineistossa on myös näin. Mukana on lyhyempiä vastauksia, mutta ne voidaan käsittää osaksi laajempaa, joskin rikkonaista ja poukkoilevaa, kertomusta.

Aineiston kokoa arvioitaessa voidaan tarkastella asiaa *saturaation* näkökulmasta. Saturaatio tarkoittaa kylläntymistä eli sitä, kun vastaukset alkavat toistaa itseään, tilannetta, jossa tutkimuksen kannalta uutta tietoa ei enää tule. Tällöin tietty määrä aineistoa riittää siihen, että tutkimuksen kannalta oleellinen tieto saadaan näkyviin. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 75.) Voidaan puhua myös *eliittiotannasta* eli tällöin tutkimuksen perusjoukko voi olla suurikin, mutta tiedonantajiksi valitaan sellaiset henkilöt, joilta uskotaan saavan paras mahdollinen tieto tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2018, 74.) Aineistonkeruun alussa en ollut päättänyt haastattelujen lukumäärää, vaan kiinnitin huomiota haastatteluja tehdessäni siihen, että milloin samat teemat tai huomiot alkavat toistua haastatteluissa. Voidaan todeta, että saturaatio piste saavutettiin, jolloin lopetin uusien haastattelujen tekemisen. Uskon, että aineistoni edustaa myös eliittiotantaa, sillä haastattelemani ihmiset olivat juuri niitä, joilla on omakohtaista kokemusta siitä, millaista on olla työelämässä osatyökykyisenä MS-tautia sairastavana henkilönä.

5.3 Miten narratiiveja analysoidaan?

Olennaista analyysitavan valinnassa on se, mistä ollaan kiinnostuneita. Onko tarkastelun kohteena kertomuksen sisältö vai kertomisen tapa. Narratiiveja voidaan analysoida teemojen, rakenteen, vuorovaikutuksen tai esityksellisyyden näkökulmasta (Riessman 1993). Lisäksi kielelliset piirteet tai kontekstuaalisuus voivat olla analyysin kohteena. Esimerkiksi elämäntarina-analyysissä tarkastellaan laajempia teemoja ja sävyjä elämänkulun kannalta. Analyysi voi keskittyä myös siihen, millainen kuva päähenkilöstä kertomuksen kautta välittyy, onko hän kokija vai tekijä. (Hänninen 2018, 196–203.)

Juonen analysointi on yksi yleisimpiä tapoja analysoida kertomusta. Tällöin voidaan tarkastella kokemusta historiasta ja ajallisista muutoksista. Alasuutarin (2011, 127) mukaan modernin yksilön kokemusmaailmaan kuuluu käsitys muutoksesta sekä ajallisesta kehityksestä. Juonianalyysin tarkoitus on verrata tarinan lopputilannetta sen alkutilanteeseen, ja miten lopputilanteeseen on päädytty erilaisten tapahtumien tai henkilöhahmojen vaikutuksesta. (Hyvärinen 2017, 174.) Kaasila (2008) puhuu narratiivisen aineiston analyysimenetelmänä juonentamisesta, jossa keskitytään nimenomaan kertomuksen sisältöön. Hän on tutkinut luokanopettajaopiskelijoiden matemaattisen identiteetin muodostumista narratiivisen aineiston avulla. Hän toteaa, että kun yksilö kertoo kokemuksistaan, samalla ilmennetään kulttuurille ominaisia tapoja jäsentää kokemuksia. Näin voidaan siis ymmärtää yksittäisen henkilön motiiveja ja toimintaa. Kaasilan (2008) mukaan koherentin kerronnan saavuttaminen voi olla haaste, sillä harvoin kertomushaastattelussa saadaan aikaiseksi yhtä kaikkiin tutkijan mielenkiinnonkohteisiin vastaavaa koherenttia kertomusta. Mikäli kertomuksessa ei ole juonta, voidaan analysoida toiminnan päämääriä, toiminnan keinoja, esteitä tai vastustajia sekä vastustuksen keinoja tai muotoja. Lisäksi olennaista on tarkastella sitä, miksi jokin kertomus on kerrottu ja mikä tämän merkitys on. (Alasuutari 2011, 138.)

Tässä tutkielmassa analysoidaan narratiiveja eli kertomuksia sekä harjoitetaan narratiivista analyysiä. Nämä kaksi aineiston käsittelytapaa eroavat merkittävästi toisistaan. Kun puhutaan narratiivien analyysistä, kertomuksia luokitellaan erilaisiin luokkiin esimerkiksi tapaustyyppien tai erilaisten kategorioiden avulla. Narratiivinen analyysi puolestaan tuottaa uuden kertomuksen aineiston pohjalta. Voidaan puhua tyyppikertomuksen tuottamisesta, joka kuvastaa aineistosta esiin nousseita teemoja. (Polkinghorne 1995, 6–8; sit. Heikkinen 2018.) Tässä tutkielmassa tarkastellaan aluksi narratiiveja luokittelemalla kertomusten elementtejä sisäisen tarinan identiteetin mukaisesti. Narratiivista analyysiä on puolestaan tutkielman toiseen tutkimuskysymykseen vastaaminen, jossa pyritään tuottamaan aineiston perusteella tyypillinen tarina osatyökykyisyydestä, joka kuvastaisi mahdollisimman hyvin aineistosta esiin nousevia teemoja.

5.4 Analyysistä

Haastattelut tehtyäni litteroin aineiston, jotta analyysin tekeminen oli mahdollista. Keskityin haastattelujen sisällön analysointiin tyypittelemällä ja luokittelemalla aineistosta esiin nousevia teemoja, joten litterointi on tehty puhutusta sisällöstä sekä kuvaamalla yksinkertaisimmat vuorovaikutuselementit. (vrt. Ronkainen ym. 2014, 119.) Analyysin kannalta ei ole oleellista tarkastella pienimpiä äänenpainoja tai taukoja, vaan tutkimuksen kiinnostus on laajemmassa kuvassa, jolloin myös litteroinnin tarkkuus on valittu sen mukaisesti.

Analyysin alussa tarkastelin haastatteluja kolmen eri yläkategorian avulla, jolloin pääsin tarkemmin pureutumaan siihen, mitä samankaltaisuuksia tai mitä eroavaisuuksia haastateltavien kertomuksista nousi. Kategorinen lähestymistapa narratiivien tutkimuksessa tarkoittaa sitä, että systemaattisesti vertaillaan aineistokatkelmia ja narratiivien joukosta pyritään nostamaan keskeisiä käsitteellisiä ilmenemismuotoja. (Polkinghorne 1995; sit. Kaasila 2008, 46). Kategoriat, joita käytin olivat: 1. aika ennen osatyökyvyttömyyseläkettä (millaista työelämä oli silloin, miten työ ja oma työkyky koettiin, kertoiko työpaikalla MS-taudistaan), 2. osatyökyvyttömyyseläkeprosessi (mistä prosessi lähti liikkeelle, tarve muutokselle, tuki, suhtautuminen työpaikalla ja oma sopeutuminen asiaan) ja 3. osatyökykyisyys (mitä ajatuksia osatyökykyisyydestä, millainen työkyky nyt, työtehtävät, tulevaisuus, ajatukset työelämästä, tuki ja voimavarat). Tässä kategorisoinnissa hahmottelin myös kertomusten ajallista juonta, kun jaoin tapahtumat aikaan ennen osatyökyvyttömyyseläkettä ja aikaan osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämisen jälkeen, jolloin myös muutoksen tarkastelu oli mahdollista.

Aluksi lähdin selvittämään lähinnä sitä, mitä aineistosta nousee esiin, ja seurasin Tuomen ja Sarajärven (2018, 79) kuvausta sisällönanalyysistä. Aluksi päätin, mikä aineistossa kiinnostaa. Litteroidusta aineistosta aloin poimimaan katkelmia, jotka viittasivat aikaan ennen osatyökyvyttömyyseläkettä tai itse osatyökyvyttömyyseläkeprosessiin. Lisäksi nostin esiin osatyökyvyttömyyteen liittyviä ajatuksia ja pohdintaa. Fokus oli siis vahvasti työkyvyssä ja osatyökykyisyydessä. Kuten Tuomi ja Sarajärvi (2018, 79) ohjeistavat, on hyvä nostaa vain fokukseseen valitut

asiat erilleen muusta aineistosta, joten tämän vuoksi käytin analysointitaulukkoa apuna.

Analyysi eteni aineistolähtöisestä analyysistä teoriaohjaavaan analyysiin, eli pyrin löytämään kytkentöjä narratiivista identiteettiä käsittelevään teoriaan. Aineistolähtöisestä analyysistä lähdin kokoamaan narratiivisen identiteetin teoriaan kiinnittyvää analyysiä, joka lopulta eteni Vilma Hännisen (2002) sisäisen tarinan identiteettiä rakentavien tasojen avulla. Tällöin analyysiä ohjasi aikaisemman tiedon perusteella tuotettu teoria, kehys tai malli (Tuomi & Sarajärvi 2018, 81–82). Kiviniemen (2018) mukaan laadullinen tutkimus sisältää samaan aikaan sekä analyttistä että synteettistä analyysiä. Kuvaamani analyysin kulku on ollut pitkälti analyttistä. Tutkielman tarkoituksena oli kuitenkin löytää laajempi kokonaisrakenne, jota voitaisiin soveltaa koko aineistoon. Tämän vuoksi analyysi ei jää vain narratiivisen identiteetin tarkasteluun, vaan analyysin päätteeksi pyritään muodostamaan osatyökykyisyyttä kuvaava mallitarina, joka yhdistää yksittäisten ihmisten kertomuksista nousevat kokemukset yhdeksi kokonaisuudeksi. Synteettinen näkökulma tutkimuksessa on se, kun pyritään tuottamaan laajempi ymmärrys osatyökykyisyydestä yhdistämällä aineiston esille tuomat teemat.

5.5 Tutkimuskysymykset

Tutkimuksen tavoitteena on muodostaa parempi ymmärrys osatyökykyisyyden kokemuksesta MS-tautia sairastavien osatyökykyisten kertomusten perusteella. Hännisen ja Valkosen (1998, 5) mukaan pitkäaikainen ja toimintakykyä heikentävä sairaus vaikuttaa tulevaisuuden suunnitelmiin, ja sairastuminen voi viedä perustan identiteetiltä, kun elämä ei jatku samanlaisena eteenpäin. Paul Ricoeurin (1992) mukaan identiteetti syntyy vasta tulkinnan seurauksena. Identiteetti ei ole vain kuvaus siitä, millaisia ominaisuuksia ihmisellä on, vaan identiteetin muodostuminen vaatii tarinallisen tulkinnan. Identiteetin ymmärtäminen tapahtuu kerrontaan liittyvän tulkinnallisen prosessin kautta, ja näin omaa identiteettiä on mahdollista määritellä uudelleen esimerkiksi muuttuneessa elämäntilanteessa. Tähän liitän ensimmäisen tutkimuskysymykseni: Millainen on MS-tautia sairastavan osatyökykyisen narratiivinen identiteetti?

Toinen tutkimuskysymykseni tarkastelee sitä, millaisiin kulttuurisiin mallitarinoin osatyökykyisten kertomukset kiinnittyvät. Mallitarinat ovat kulttuurissa vallitsevia tarinoita, jotka vaikuttavat yksilöiden omaan tarinan kerrontaan. Esimerkiksi se, mikä on hyväksyttävää, tavoiteltavaa tai kiellettyä kulttuurissamme, voidaan havaita vallitsevista mallitarinoista. Mallitarinoista voi parhaimmillaan saada toimintamalleja hankalassa tai uudessa tilanteessa toimimisen tueksi, mutta pahimmillaan ne voivat rajoittaa tai estää yksilön toimintaa ja kokemusta omista toimintamahdollisuuksista. (esim. Hänninen 2002.) Tutkielman toinen tutkimuskysymys tarkastelee osatyökykyisen mallitarinan muodostumista aineistona olevien kertomusten perusteella. Seuraava luku käsittelee narratiivisen identiteetin sekä kulttuurisen mallitarinan muodostumista tutkimusaineiston perusteella.

6 SISÄINEN TARINA OSATYÖKYKYISEN IDENTITEETIN JÄSENTÄJÄNÄ JA OSATYÖKYKYISYYDEN MALLITARINA

Sisäinen tarina on jokaisen yksilöllinen ja mielen sisäinen henkilökohtaisen elämän jäsenäisyysprosessi. Se muotoutuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja sitä muovaavat niin vallitseva kulttuuri kuin yksilön oma kokemushistoria. Tämä jäsenäisyysprosessi on alati muuttuva, ja se on yhteydessä yksilön motiiveihin sekä emootioihin. (Hänninen 2002, 49.) Erilaiset muutokset ja elämäntapahtumat voidaan tehdä ymmärrettäviksi sisäisen tarinan avulla. Elämässä tapahtuvia muutoksia pyritään selittämään joko kulttuurista opituilla malleilla tai vertaamalla niitä aikaisempiin henkilökohtaisiin kokemuksiin. (Hänninen 2002.) Sisäistä tarinaa käytetään tässä tutkielmassa analyysin viitekehyksenä, koska sen voidaan ajatella rakentavan yksilön identiteettiä sekä heijastavan kulttuurissamme vallitsevia mallitarinoita.

Sisäisen tarinan avulla on mahdollista ymmärtää ihmisen toimintaa. Narratiivisen lähestymistavan teoreettinen perusta on ajatus siitä, että ihmisen toiminta on intentionaalista, päämäärään pyrkivää toimintaa, joka on kohdistettu merkityksellistettyyn ulkomaailmaan. Esimerkiksi Paul Ricoeur (1984) on teorioinut, että toiminnan perusmuoto ja tarina ovat samankaltaisia tietyltä osin. Tarinassa sekä toiminnassa on kyse toimijan suhteesta johonkin tavoitteeseen. Narratiivinen näkökulma pyrkii selittämään toimintaa siitä näkökulmasta, että ihminen toimii sillä

tavoin, millaista tarinaa hän pyrkii toteuttamaan. Yksilön emootiot antavat tarinalle intuitiivisen virityksen, eli tarinaa on vaikea luoda, jos tunteet sotivat vahvasti sitä vastaan. (Hänninen 2002, 67–68.)

Sisäisen tarinan avulla määritämme paikkaamme maailmassa, ja jos tässä yksilön tilanteessa tapahtuu muutos, se haastaa sisäisen tarinan jatkuvuuden ja pysyvyyden. Esimerkiksi elämänmuutos, kuten sairastuminen krooniseen sairauteen, on yksi tyypillisimmistä hetkistä, kun omaa sisäistä tarinaa sekä identiteettiä joudutaan pohtimaan uudessa valossa. (Hänninen & Valkonen 1998, 4–5.) MS-tauti on krooninen ja etenevä sairaus, joka vaikuttaa konkreettisimmillaan yksilön toimintakykyyn. Hännisen (2002, 58–60) mukaan muuttuneessa elämäntilanteessa yksilö voi esimerkiksi jäsenellä erilaisia toimintamahdollisuuksia sisäisen tarinan avulla. Sisäinen tarina ohjaa sitä, mihin sen sisältämiin toimintamahdollisuuksiin yksilö tarttuu ja sitoutuu. Sisäisen tarinan sisältämät tulkinnat aktualisoituvat konkreettiseksi toiminnaksi. Voidaan ajatella, että sisäinen tarina auttaa tulkitsemaan vallitsevaa elämäntilannetta, tarkempia elämäntapahtumia sekä muutoksia, joita elämässä tapahtuu. (Hänninen 2002, 58–60.)

Sisäisen tarinan avulla yksilön kokemukset saavat merkityksen ja yksilö tulkitsee elämäntapahtumiaan. Näin perustavanlaatuinen mielen sisäinen prosessi rakentaa yksilön identiteettiä. Hännisen (2002) mukaan sisäisen tarinan yksi funktio on nimenomaan identiteetin rakentaminen. Identiteettiä on mahdollista ymmärtää kulttuurisena prosessina, muuttuvana ja moniulotteisena tarinan luomuksena. Identiteetin tasot sisäisessä tarinassa ovat toimijaminuus, moraalinen identiteetti, reflektoitu identiteetti sekä ”mahdolliset minät”. (Hänninen 2002.) Näiden tasojen kautta tarkastelen haastatteluaineistoni kertomuksia.

6.1 Sisäinen tarina toimijuuden ilmentäjänä

Toimijaminuuksia on tutkinut esimerkiksi Jefferson Singer (1995), jonka mukaan narratiivi kokoaa kasaan ja järjestää kokemukset, jolloin nämä narratiivit tarjoavat sisäisen käsitteellisen todellisuuden useille erilaisille minuuden esityksille muodostaen yksilön ”*Me-Selves*” (Singer 1995, 430). Jokainen ”*Me-Self*” sisältää juuri ne tiedot, jotka ovat kulloisessakin kontekstissa oleellisia (em. 1995, 443). Singerin (1995, 452)

mukaan kerronnan avulla näitä eri minuuksia on mahdollista tarkastella tietoisesti. Tämä mahdollistaa esimerkiksi työntekijän toimijuuden tietoisesta tarkastelusta osatyökykyisyyden näkökulmasta. McAdamsin (1993, 48) mukaan postmoderni yhteiskunta on luonut tarpeen useille eri toimijaminuuksille, sillä toimimme erilaisissa ympäristöissä ja erilaisissa rooleissa. Minuus muodostuu prosessissa olla minä, ja tätä hän nimittää termillä ”*selfing*”, jolloin yksilö omaa kokemuksen siitä, että hän itse tekee tietoisesti jonkin asian. (Em. 1993, 56.) Tämä mahdollistaa sen, että toimijuuden rajoituksia ja mahdollisuuksia voidaan analysoida.

Toimijuutta voidaan ajatella erilaisina minuuksina eri tilanteissa, ja nämä minuudet kietoutuvat yhteen nimenomaan kertomuksissa. Konkreettisemmän mallin toimijuuden tarkasteluun tarjoaa Jyrki Jyrkämä (2008), joka on hahmotellut toimijuuden modaliteetit eli tasot. Näiden tasojen avulla tarkastella MS-tautia sairastavien osatyökykyisten toimijuuden ilmentymistä kertomuksissa. On hyvä muistaa, että toimijuus ja toimintakyky eivät ole sama asia, vaan toimintakyky on osa toimijuutta. Toimijuuden voidaan ajatella olevan yksilön kykyjen ja osaamisen käyttöä. Kykyjen ja osaamisen käyttöä määrittävät fyysiset ja sosiaaliset puitteet, mahdolliset rajoitteet ja mahdollisuudet, tilanteeseen liittyvä tulkinta ja arviointi. (Jyrkämä 2008, 199.) Jyrkämän (2008, 195) toimijuuden modaliteetit ovat kykeneminen, osaaminen, haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Näiden modaliteettien avulla pyrin tunnistamaan erilaisia toimijuuksia aineistona olevista kertomuksista.

6.1.1 Toimijuus työntekijänä ja työyhteisön jäsenenä

Kuten Singer (1995) ja McAdams (1993) esittävät, toimijuus muuttuu sen mukaan, mistä toiminnasta tai elämänprojektista on kulloinkin kyse. Pyysin haastateltavia kertomaan heidän kokemuksistaan erityisesti työelämässä, joten yhdeksi keskeisimmäksi toimijaminuudeksi nousi toimijuus työelämän kontekstissa, työntekijänä sekä osatyökykyisenä työyhteisön jäsenenä.

MS-tauti vaikutti kaikilla haastateltavilla ennemmin tai myöhemmin toimijuuteen työelämässä. Jo ennen MS-diagnoosin saamista monet haastateltavat kertoivat havainneensa oireita, mutta niitä ei kuitenkaan välttämättä haluttu nähdä tai tunnustaa, koska työssä haluttiin jatkaa samaan malliin. MS-tauti on aaltomaisesti etenevä, ja

oireiden voimistuminen tapahtuu usein pahenemisvaiheen yhteydessä (Luhtasaari 2004, 15). Sairaudelle tyypillisen vaiheittaisen etenemisen vuoksi, työelämä MS-diagnoosin kanssa jatkui useimmilla lähes muuttumattomana, mikäli oireet saatiin kuriin esimerkiksi oikeanlaisella lääkityksellä. Kertomuksissa työelämästä ennen osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä oma työkyky kuvattiin varsin hyväksi. Sairauden edetessä oireita ei kuitenkaan voinut enää vain sivuuttaa. Varsin yleinen havainto haastatteluista oli se, että kun työkyky alkoi alentua, edelleen sinniteltiin työssä. Osa halusi tietoisesti jatkaa sinnittelyä, mutta toiset eivät edes nähneet muuta vaihtoehtoa. Tässä kuvastuu halu pitää kiinni Jyrkämän (2008) modaliteetteihin kuuluvasta kykenemisen ulottuvuudesta.

*” - - että mä oon sinnitelly sen fatiikin kanssa niinku liian pitkään, et yrittäny olla 100%
- - ”*

” - - se meni ihan siihen, että mulla oli koko ajan semmonen veitsen terällä olemisen fiilinki, et mä hengittämättä selviän sen kahdeksan tuntia, ja sit mä pääsen sieltä pois niin (vetää henkeä), ja mä en ees pysty muistaa taaksepäin, miten mä oon selvinny tästä päivästä. - - ”

Toimijuuden yksi osa-alue on fyysinen ja psyykinen kykeneminen (Jyrkämä 2008, 195). Väsymys, fatiikki eli uupumus ja erinäiset kognitiivista toimintaa haittaavat oireet nousivat haastatteluissa esille, kun puhuttiin työkyvystä. Työkyvyn arviointi suhteutuu itse työtehtävään sekä työolosuhteisiin (esim. Tengland 2011; Lundell ym. 2011; Kajanoja 2018). Kaikkien haastateltavien työtehtävät vaativat enemmän tai vähemmän kognitiivista kyvykkyyttä ja tiedon käsittelyä. Yhdistettynä kiireeseen sekä MS-taudin oireisiin, koettiin oman kykenemisen olevan äärirajoilla. Lähes kaikki haastateltavat kuvasivat sitä, kuinka erityisesti muistettavan tiedon määrä tai työn keskeytykset vaikuttivat työstä suoriutumiseen. Yleisesti voidaan puhua työelämän kognitiivisista vaatimuksista, joilla tarkoitetaan erilaisia tiedon käsittelyyn ja tiedon tuottamiseen liittyviä prosesseja. Mauno, Huhtala ja Kinnunen (2017) ovat listanneet kognitiivisia prosesseja, jotka muodostavat yhden työn laadullisen kuormitustekijän. Näitä kognitiivisia vaatimuksia ovat muun muassa tiedon tuottaminen, tulkinta,

käsittely, muistaminen, luova ideointi, ongelmanratkaisu, monimutkainen päätöksenteko. Toimijuuden voidaan ajatella olevan vaakalaudalla silloin kun työn kognitiiviset vaatimukset ovat sellaiset, että MS-taudin oireiden vuoksi niihin vastaaminen vaikeutuu.

Valtaosalla haastateltavista ei ollut ongelmia liikuntakyvyn tai fyysisen työn suhteen. Kuitenkin muutama haastateltava toi esiin sen, että konkreettinen toimintahäiriö, esimerkiksi kädessä, pysäytti työnteon ja pisti miettimään omia mahdollisuuksiaan jatkaa työssä. Lisäksi kuvaus matkustelua sisältävästä työstä toi ilmi sen, kuinka oleellinen osa liikuntakyky on työn tekemisen kannalta, vaikka itsessään työ ei olisi fyysistä. Jos verrataan haastateltavien kuvauksiin väsymyksestä, fatiikista tai erilaisista kognitiivisista haasteista, liikuntakyvyn ja raajojen toimintakyvyn haasteet asettivat itsenäisen toimijuuden hyvin konkreettisella tasolla vaakalaudalle. Toisaalta työkyvyn hetkellinen menettäminen oli lähes jokaisessa kertomuksessa läsnä, olivat oireet millaiset tahansa. Itsenäisen toimijuuden rajoittuminen koettiin varsin raskaastikin, ja eräs haastateltava nosti esiin apuvälineen tuoman helpotuksen siihen, että edelleen itse voi ja kykenee liikkumaan ilman, että hänen täytyisi vaivata muita. Tässä vahvasti heijastuu Jyrkämän (2008) voimisen, kykenemisen ja täytymisen ulottuvuudet toiminnassa.

Toimijaminuus suuntautuu vahvasti ulkomaailmaan eli muihin ihmisiin ja yhteisöihin (Hänninen 2002, 61). Jyrkämän (2008, 195) toimijuuden tasoista nousevat esiin haluaminen, täytyminen, voiminen ja tunteminen. Käsittelen näitä kaikkia tasoja samalla, kun tarkastelen toimijuutta työyhteisön jäsenenä. Liitän siis haluamisen, täytymisen, voimisen ja tuntemisen työyhteisön sisäisten suhteiden, rakenteiden ja ylipäänsä työpaikan toimintakulttuurin vaikutuksen piiriin. Esimerkiksi Jäppinen (2012, 25–27) korostaa työyhteisössä tapahtuvan vuorovaikutuksen merkitystä koko työyhteisön toiminnan kannalta, mutta myös yksilön hyvinvointia edistävänä tekijänä. Voidaan ajatella, että esimerkiksi suhde esimieheen nousee entistä keskeisemmäksi silloin, kun on kyse työntekijän työkykyyn liittyvistä asioista.

MS-tauti ei välttämättä näy aina päällepäin, jolloin kertominen sairaudesta jää yksilön itsensä valinnaksi. Sairaudesta kertomista oli pohtinut oikeastaan jokainen haastateltava, ja sairaudesta kertominen liittyi pitkälti siihen, kuinka oma suhde työyhteisöön tai esimieheen koettiin. Kertominen itsessään on sosiaalinen tapahtuma,

ja kertomalla sairaudesta muille, rakennetaan identiteettiä, johon muilta toivotaan tunnustusta (esim. Becker 1997, 25; McAdams ym. 2006, 4). Tällöin edellytyksenä on se, että sairaus on hyväksytty osaksi minuutta. Toimijuuden kannalta kertominen vaatii ensinnäkin motivaation eli halun kertoa, ja toisaalta myös sellaisen ympäristön, jossa kertomisen koetaan olevan mahdollista. Lisäksi kertomiseen liittyvää toimijuutta voidaan tarkastella täytymisen kannalta. Sairaudesta ei ole pakko kertoa työpaikalla, ellei sairaus vaikuta oleellisesti työtehtävistä suoriutumiseen tai työturvallisuuteen (Hallikainen ym. 2018, 23). Toisaalta joissakin haastatteluissa kertominen koettiin velvollisuudeksi työtovereita kohtaan. Kertomalla selitettiin esimerkiksi sitä, minkä takia ei pysty tekemään jotakin.

” - - Ensinnäki meillä oli tosi - - tiivis se yhteisö tai se työporukka, missä mä sillon työskentelin siinä, niin mä aattelin, että se on niillekin reilumpaa, et jos mä siellä alan vaikka kompuroimaan tai mä oon jonkun verran töistä pois, niin mun mielestä on ihan reilua et ne tietää miks eikä niin, että mä alan ite valehdella - - ”

Haastateltavien kokemukset työyhteisön suhtautumisesta sairauteen tai osatyökykyisyyteen olivat pääosin positiiviset, minkä voidaan ajatella vahvistavan toimijuutta sen kaikilla tasoilla. Haastatteluista kuitenkin ilmeni, että lähiesimiesten ja työnantajien suhtautumisesta osatyökykyisyyteen oli erilaisia kokemuksia. Esimiehet ja työnantajat pystyivät vaikuttamaan siihen, kuinka hyvin jäljellä olevaa työkykyä tuettiin. Erityisesti täytymiseen ja voimiseen liittyvää toimijuutta voidaan tarkastella tässä yhteydessä. Työn mukauttaminen, työaikoihin vaikuttaminen, etätyömahdollisuus sekä erilaiset apuvälineet olivat niitä keinoja, joilla työn tekeminen pyrittiin mahdollistamaan muuttuneesta työkyvystä huolimatta. TE-palveluiden (2018) mukaan työnantajien on mahdollista saada järjestelytukea, jonka tarkoituksena on auttaa työssä olevia pysymään työssä ja poistamaan vamman tai sairauden aiheuttaman haitan työnteolle. Lisäksi järjestetään työkykypalaveri yhdessä työterveyshuollon, työntekijän ja työnantajan kanssa (Hallikainen ym. 2018, 23). Suurimmalla osalla haastateltavista oli muutettu työnkuvaa jollakin tapaa joko työtä haittaavien oireiden tai osa-aikaisen työajan vuoksi. Riippuen työnkuvasta ja työpaikan resursseista, mahdollisuudet työn mukauttamiseen vaihtelivat.

” - - Kyl mä jouduin siinä vääntää, ja mua kiusas siinä, kun jäin osatyökyvyttömyyseläkkeelle, et kukaan töissä ei kysynyt, miten mä jaksan tällä hetkellä, mitkä on mua eniten kiusaavia oireita, miten he vois tukea mun työssä jaksamista, ja sit kun tuli se, et mun pitäis tehdä enemmän, mul tuli et etteks te tiedä mitä osatyökyvyttömyys tarkoittaa - -”

Osalla haastateltavista oli hyvin vahva kokemus siitä, että osatyökyvyttömyyseläkkeelle jääminen ei ollut vähentänyt tai muuttanut työtä sellaiseen suuntaan, joka tukisi jäljellä olevaa työkykyä. Esimerkiksi useampi haastateltava kertoi, että vaikka he olivat jääneet osatyökyvyttömyyseläkkeelle, heitä pyydettiin usein tekemään enemmän töitä, mitä osatyökyvyttömyyseläkkeen rajoissa olisi mahdollista tehdä. Tässä tutkielmassa osatyökykyiset määrittivät osatyökyvyttömyyseläkkeellä oleviksi henkilöiksi. Osatyökyvyttömyyseläkkeen tarkoituksena on nimenomaan vähentää työn kuormituksen määrää, jotta pystytään jatkamaan työssä. Lisäksi työkyvyttömyyseläkkeen saamiseksi on asetettu tuloraja, minkä ylittyä eläke vähenee (esim. Keva 2020). Eläkkeen tulorajan vuoksi työn määrää on mietittävä, ja tällöin työnantajan ylityöpyynnöt voivat tuntua kohtuuttomilta. Myös sairauden oireiden hallinta nähtiin keskeisimpänä syynä osatyökyvyttömyyseläkkeelle hakeutumisessa, jolloin työnteon lisääminen oman terveyden kustannuksella ei tuntunut mielekkäältä. Toimijuuden tukemisen kannalta työn ja levon tasapaino oli haastattelujen perusteella keskeistä.

Osatyökyvyttömyyseläkkeelle jääminen nosti esiin pohdinnan myös omasta osaamisesta. Osaaminen on yksi Jyrkämän (2008, 195) toimijuuden tasoista. Osaaminen on yhtä lailla myös yksi työkyvyn komponenteista (esim. Lundell ym. 2011), ja erityisesti työkyvyn kannalta moni pohti kognitiivisten oireiden tai väsymyksen vaikutusta omaan osaamiseensa, ja sitä kautta työskentelyyn. Toimijuuden yhteydessä osaaminen liittyi erityisesti siihen, että työtehtävä muuttui, jotta ei tarvitsisi olla oman osaamisen äärirajoilla. Toisaalta esille nousi myös kokemuksia siitä, että osatyökyvyttömyyseläke aiheutti tunteen oman osaamisen hukkaan menemisestä. Työtehtävien muutokseen ja osaamiseen liittyvää pohdintaa käydään tarkemmin läpi reflektoidun identiteetin osuudessa (luku 6.3).

Toimijuudesta puhuttaessa haastatteluissa tuli esiin paljon ajatuksia omaan työmarkkina-asemaan liittyen. Työmarkkina-asemaan liittyviä ajatuksia voidaan peilata toimijuuden tasojen; täytymisen, voimisen ja haluamisen näkökulmasta eli mitkä ovat ne rajoitukset, mahdollisuudet ja motivaatiot omalle toiminnalle työmarkkinoilla. Mielenkiintoinen havainto oli se, että yli puolet haastateltavista toi esiin ajatuksiaan yt-neuvotteluihin liittyen.

” - - että kun mulla oli jo diagnoosi, ja sit siellä tuli yt-neuvottelut, niin mä olin aivan varma - - että nyt jos ne haluaa musta eroon, niin tää ois nyt niitten hetki, et niinku enkä olis edes soimannu - - ”

Kertomuksista nousee esiin toimijuuden rajoitukset liittyen MS-tautiin tai osatyökykyisyyteen, koska koettiin, että työelämässä ei katsota hyvällä omia erityistarpeita tai sairauden tuomia haasteita. Useampi haastateltava oli pohtinut työpaikan vaihtamista, mutta irtisanoutuminen nähtiin enemmän uhkana kuin mahdollisuutena. Halu vaihtaa työpaikkaa kumpusi usein siitä, että haluttiin enemmän omia arvoja ja toiveita vastaava työ tai haluttiin saada parannusta työtehtäviin. Työpaikan vaihtaminen oli jäänyt kaikilla vain ajatuksen tasolle, sillä oman työllistymisen nähtiin olevan haastavaa. Oli helpompaa jäädä nykyiseen työpaikkaan, vaikka se tarkoittaisikin joillekin epätyytyväisyyttä. Henkilöt, jotka olivat olleet työttöminä, kokivat ajan stressaavaksi, ja MS-tautia ei tuotu esille työhaastatteluissa, koska sen ajateltiin vaikuttavan palkkaamispäätökseen.

” - - Mä oon siis oikeesti kattellu avoimia paikkoja, mutta kun ei niitä oo - - kun niinkun vois laittaa jonkun hakemuksen jonnekin, et mä voisin tulla teille töihin, mutta mä voin olla vaan puolikkaan päivän, mä voin olla vaan kotitoimistolla, mä en ikinä halua käydä toimistolla, niin kuka mut palkkaa – ei kukaan - - ”

” - - mut ei kukaan halua ottaa semmosta niinkun, joka avoimesti sanoo: ”mulla on tämmönen neurologinen sairaus, ja mä oon siitä osa-aikaeläkkeellä”, ne näkee sen vaan et okei, toi on kallis rekrytointi, se saattaa olla meillä vaan pari vuotta ja siitäkin jatkuvasti sairaslomalla - - ”

Sitaateista heijastuu vahvasti puhe rajoitetusta toimijuudesta. Yleistäen voidaan sanoa, että osatyökykyiset kokevat olevansa työmarkkinoilla altavastaajia ja omat työllistymisnäkymät nähdään vaatimattomina. Tällainen kokemus luonnollisesti rajoittaa toimijuutta: täytyy jäädä nykyiseen työpaikkaan, vaikka se ei vastaisi omia toiveita ja tarpeita. On myös mainittava, että haastateltavien joukossa oli useampi henkilö, joka oli varsin tyytyväinen työpaikkaansa eikä ollut edes ajatellut vaihtavansa toiseen työpaikkaan.

6.1.2 Toimijuus vapaa-ajalla

Aikaisemmin toin esiin sen, että MS-tautia sairastavat henkilöt sinnittelivät mahdollisimman pitkään työelämässä ilman osatyökyvyttömyyseläkkeen tuomaa kevennystä. Haastatteluissa lähes kaikki kuvasivat väsymyksen tunteita vapaa-ajallaan ja ilmeni, että sinnittely töissä johti usein siihen, että vapaa-ajalla ei ollut enää energiaa muuhun. Työnteko mahdollistettiin vapaa-ajan kustannuksella. Käytännössä tämä tarkoittaa sitä, että töiden jälkeen lähes kaikki kertoivat nukkuvansa päiväunet, ja vapaa-ajanviettotavat piti suunnitella tarkasti, mitä jaksaa kulloinkin tehdä. Eräs haastateltava kuvasi tilannetta näin:

” - - Sit mun mies sano, et tää ei oo mistään kotosin, et meidän täytyy kalenterin kanssa kattoo, et minä päivänä voidaan lähtee kauppaan, millon sä oot ehkä tarpeeks pirtee siihen - - ”

Arkea piti järjestellä oman jaksamisen rajoissa, ja omia menoja peruttiin esimerkiksi sen takia, että saisi levähtyä seuraavaa työpäivää varten. Tällöin palautuminen ei enää tapahdu normaalisti. Kinnusen (2017, 128; 141) mukaan työ aiheuttaa kuormitusta, josta työn loputtua vapaa-ajalla palaudutaan. Mikäli palautuminen jää riittämättömäksi, työtehtävien suorittaminen vaatii enemmän ponnisteluja, mikä taas lisää kuormitusta ja on haitallista terveydelle ja hyvinvoinnille (em. 2017, 128; 141). MS-tautia sairastavan väsyminen ja kognitiivinen

kuormittuminen vaativat pidemmän lepoajan, jotta palautuminen olisi riittävää. Toimijuuden kannalta on selvää, että voiminen on muuttunut täytymiseksi. Vapaa-ajalla on pakko levätä, jotta on edes mahdollista tehdä töitä. Toisaalta se, että tällaista elämää moni haastateltava eli ennen osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä kertoo jotakin siitä, että motivaatio eli haluaminen työntekoa kohtaan on ollut varsin vahva. Palautumisen aspekti liittyy olennaisesti myös kykenemiseen, sillä riittävä palautuminen on perusta niin fyysiselle kuin myös psyykkiselle toimintakyvylle (esim. Lundell ym. 2011).

Useimmat haastateltavat kertoivat, että osatyökyvyttömyyseläkkeellä on mahdollista sijoitella työpäivät tai jopa työtunnit niin, että työ tulee tehdyksi esimerkiksi vuorokauden virkeimpänä ajankohtana tai työpäivät voidaan järjestellä niin, että aikaa jää myös tarvittavalle palautumiselle. Yleinen huomio, joka haastattelujen perusteella voidaan tehdä, on se, että toimijuuteen vaikuttaa keskeisesti työn ja vapaa-ajan tasapaino. Kertomuksista käy ilmi, että tasapainoilu näiden kahden maailman välillä on jatkuvaa, sillä sairauden oireet ovat hyvin vaihtelevat. Kaikkia voimia ei haluta käyttää työhön, sillä vapaa-ajan merkitys on kasvanut ja vapaa-ajalla halutaan olla toimintakykyisiä.

6.1.3 Toimijuus osatyökyvyttömyyseläkeprosessissa

Toimijuutta kuvataan usein intentioiden kautta (esim. Ricoeur 1984) eli miten toimintaa suunnitellaan. Myös Jyrkämän (2008, 195) toimijuuden tasoista haluaminen, täytyminen ja voiminen viittaavat siihen, miten toimintaa suunnataan. Tässä yhteydessä on mielekasta keskittyä siihen, kuinka osatyökyvyttömyyseläkeprosessi itsessään oli suunniteltu vai oliko se lainkaan suunniteltu. Ricoeurin (1992) sekä Hännisen (2002) mukaan sisäinen tarina antaa suuntaviivoja siihen, miten omaa toimintaa suunnataan, ja millaisia toimintamahdollisuuksia itsellä nähdään olevan omassa elämäntilanteessaan. Jokaisen haastattelemani henkilön polku osatyökyvyttömyyseläkkeelle oli hieman erilainen, mutta useimmissa tapauksissa osatyökyvyttömyyseläkkeestä puhuttiin ensimmäisen kerran neurologin vastaanotolla, jolloin osatyökyvyttömyydestä tuli uusi mahdollisuus tai vaihtoehto työelämässä pysymisen kannalta.

” - - että mä oon sinnitelly - - ja syöny kuitenkin koko ajan lääkitystä siihen, ja sit työterveyslääkäri sano, et no laitetaan pyörät pyörimään ja sitten mä kävin (lääkärin nimi) ja sit hän kirjotti sellasen lausunnon, että työkyky on alentunut pysyvästi, ja tää oli kevättä, ja sitten mä olin kesälomalla, kun tuli se päätös - - ”

Itse osatyökyvyttömyyttä osa oli pohtinut ennakkoon, mutta osa ei edes tiennyt mahdollisuudesta jäädä osa-aikaiselle eläkkeelle. Osatyökyvyttömyyseläkkeen mahdollisuuksista osa haastateltavista kuuli esimerkiksi vertaistukiryhmässä tai sopeutumisvalmennuskurssilla, ja tämä toimi kimmokkeena hakeutua itse eläkkeelle. Osatyökyvyttömyyseläkepäättöstä on mahdollista myös lykätä, ja osa haastateltavista käytti tätä mahdollisuutta. Toiset olivat tietoisesti testanneet, että saavatko he eläkettä ja aikeissa oli jatkaa työelämässä.

” - - Ja mä olin ihan hämmästynyt, et mähän oon ihan hyvässä kunnossa, et miks mulle annetaan osatyökyvyttömyyseläkepaperi ja sitten tota, kun työterveyshuollon lääkäri sano, et mä voin ilmottaa sinne, et mä en ota sitä vastaan - - mä lähetin vastauksen, että yritän jatkaa töissä, ja niin niin se oli vaan tämmönen testi, et saanko mä työkyvyttömyyseläkkeen ja niinhän mä sain sen - - ”

Osatyökyvyttömyyseläkeprosessi oli konkreettinen osoitus muuttuvasta työkyvystä. Kuten yllä oleva sitaatti osoittaa, osatyökykyisyys ei ole vain jokin päätöksellä määritelty kategoria, johon ihminen voidaan laittaa, vaan siihen liittyy paljon pohdintaa suhteessa omaan identiteettiin. Omaa työkykyä ja sitä kautta kaikkia toimijuuden muitakin tasoja tarkasteltiin nyt uudessa valossa, ja pohdittiin sitä, että olenko valmis siirtymään osatyökykyiseksi ja mitä muutos merkitsee. Osatyökykyiseksi siirtymisen merkitystä käsittelen vielä tarkemmin luvussa 6.3.1 Työkykyisestä osatyökykyiseksi.

6.2 Moraalinen identiteetti kuvastaa ideaalia minuutta

Toinen sisäisen tarinan avulla rakentuva identiteetin osa-alue on Hännisen (2002) mukaan *moraalinen identiteetti*, jonka pohjana ovat yksilön arvot. Arvojen pohjalta muodostunut moraalinen identiteetti kuvastaa yksilön käsitystä ideaalista minuudesta, jonka standardit yksilö pyrkii täyttämään. Yksilön arvomaailma sekä käsitys ideaalista minuudesta ovat saaneet vaikutteita kulttuurissa vallitsevista mallitarinoista. Mallitarina voi antaa viitekehyksen sille, miten yksilö suhtautuu johonkin asiaan. Esimerkiksi sairaus koetaan menetyksenä, mikäli kulttuurissa pidetään arvokkaana juuri niitä asioita, joista on jouduttu luopumaan sairauden vuoksi. (Hänninen & Valkonen 1998, 9.) Toisin sanoen moraalinen identiteetti kuvastaa sitä, kuinka hyvin yksilö omasta mielestään täyttää niin yhteiskunnan kuin itsensä asettamat odotukset.

Yksilön arvot ja käsitys ideaalista minuudesta kaipaavat uudelleenarviointia erityisesti elämänmuutosten kohdatessa. Sairastuminen katkaisee elämänkulun ja irrottaa elämän sen normaalista kulusta, itsestäänselvyyksistä ja pinttyneistä tavoitteista ja arvoista. Tämä katkos mahdollistaa elämän uudelleenarvioimisen ja uusien arvojen löytämisen (Hänninen & Valkonen 1998, 10.) Esimerkiksi Anne Hunsaker Hawkins (1990) on tutkinut sairautta uudelleensyntymisen mahdollisuutena. Sairastuminen katkaisee elämänkulun ja aiheuttaa kriisin. Kriisi on mahdollista voittaa, ja näin rakentaa elämänkulku uudelleen uusien arvojen pohjalta. Tämä on varsin yksinkertaistettu kuvaus siitä, että kriisin kohdatessa arvomaailma aina muuttuisi. (ks. Hänninen & Valkonen 1998, 9–10.) Haastatteluaineiston perusteella voin kuitenkin todeta, että arvojen uudelleenpohdinta on läsnä myös näissä kertomuksissa.

6.2.1 Muutoksia ideaalissa minuudessa

Pyysin haastateltavia kertomaan työelämästä ennen osatyökyvyttömyyseläkettä sekä osatyökyvyttömyyseläkkeellä ollessaan. Työelämää pohdittiin paljon sen kannalta, miten itse työelämässä sijoittuu, millaista työn tekeminen on MS-tautia sairastavana henkilönä, millaista on työskennellä osatyökykyisenä ja mitä ajatuksia työelämä herättää. Toimijuuden tarkastelu toi esiin muutoksen työkyvyssä. Lundellin ym. (2011,

66) mukaan mikä tahansa muutos työhön liittyen asettaa ihmisen pohtimaan omaa suhdettaan työhön.

Haastatteluista ilmeni, että työntekijänä haluttiin olla tehokkaita, ahkeria, osaavia sekä itsenäisiä. Kun vielä työskenneltiin täysipäiväisesti, haluttiin suoriutua työstä sataprosenttisesti, ja työn tekeminen hyvin sekä virheiden välttäminen koettiin tärkeäksi. Ulkopuolelta saattoi tulla paine työskennellä mahdollisimman hyvin tai työyhteisön toimintakulttuuri saattoi olla sellainen, mikä lisäsi tarvetta pysyä muiden tahdissa mukana. Toisaalta yksilön sisäinen kunnianhimo tai omat tavoitteet saattoivat olla sellaisia, jotka motivoivat sinnittelemään työssä mahdollisimman pitkään. Toivotunlaisen työntekijän piirteiksi nähtiin joustavuus sekä kuuliaisuus. Ei myöskään haluttu erottua joukosta, esimerkiksi omien erityistarpeiden vuoksi, eikä olla muille taakaksi tai hidasteeksi työssä.

” - - Tai siis sellasta, että mä olisin kauheesti taakaks muille tai hankaloittasin, jos ois vaikka joku työtiimi, niin se olis tosi kurjaa vielä ottaa sekin fiilis siihen, että mä hankaloitan muitten hommia - - ”

” - - kun mä olen asiakasyrityksessä, mun täytyy aina olla sellanen hirveen skarppi ja niinkun vähän pystyvämpi, kuin mitä olenkaan - - ”

” - - ne ei niinkun ymmärtäneet, kuinka paha se tilanne oli, kun mä olin niin pirtee ja osanottavainen, ja se siinä on se huono puoli. Siinä on se syy, miks mä vedin itteni niin loppuun, mä koen, et se on sellanen naamari, jonka mä lätkäsen työpäivän alussa päälle tai oli sillon, kun mä olin aivan täysin poikki, ja sit se tippu pois, kun mä lopetin työt - - ”

Edelliset sitaattit kuvaavat sitä, millaisena työntekijänä haluttiin näyttäytyä ulospäin. Vaikka itse olisi ollut jaksamisen äärirajoilla, sitä ei missään tapauksessa tuotu ilmi työpaikalla. Suomalaiseen kulttuuriin on edelleen iskostunut malli ahkerasta työntekijästä (Haavisto 2010, 35). Voidaan ajatella, että ulkoiset yhteiskunnan normit kuten kuuliaisen ja ahkeran työntekijän malli on omaksuttu myös omaksi ideaaliksi, ja

juuri sen vuoksi on haluttu sinnitellä työssä mahdollisimman pitkään. Eräs haastateltavista pohti työelämän vaatimuksia suhteessa MS-taudin oireisiin ja työkyvyn alenemiseen. Puheenvuorosta voi aistia oletuksen, millainen työntekijän kuuluisi olla, ja ristiriita työnantajien vaatimusten ja MS-tautia sairastavan työkyvyn välillä johtaa siihen, että työelämää ei nähdä houkuttelevana vaihtoehtona.

” - - se homma on tullu työnantajapuolelta siinä, et ei he kattele sitä, kun hommat ei etene ja ei tuu voittoa, niin sit potkitaan ihmiset pihalle, niin sama on niinkun tässä, et en mä väkisin änge itteäni mihinkään työpaikkaan, missä mä saan olla sen jonkun aikaa ja sit tyyliin koeajalla heitetään pihalle, jos se työ ei mee eteenpäin - - ”

Oman työmarkkina-aseman koettiin muuttuneen osatyökykyisyyden myötä. Toimijuutta käsitellessäni totesin, että erilaiset rajoitteet esimerkiksi työpaikan vaihtamisen suhteen koettiin vahvoina. Osatyökykyisten työmarkkina-asemaa on kuitenkin pyritty parantamaan esimerkiksi työsopimuslain muutoksilla (HE 105/2016), jotka nimenomaan kannustavat työnantajaa palkkaamaan myös osatyökykyisiä. OTE-loppuraportin mukaan myös työnantajien ennakkokäsitykset osatyökykyisiä kohtaan ovat muuttuneet myönteisimmiksi, ja vuonna 2017 jopa 80 prosenttia työnantajista suhtautui myönteisesti osatyökykyisiin. (Mattila-Wiro & Tiainen 2019, 12–15.) On kuitenkin tärkeää huomioida se, että selkeästi osatyökykyisten oma kokemus työnantajien mahdollisesta asennemuutoksesta on edelleen varsin maltillinen. Haastateltavien oma näkemys oli hyvin vahvasti se, että he eivät enää vastaisi niin sanotusti nykyisten työmarkkinoiden ideaalia työntekijää, ja tämän vuoksi myös oma työmarkkina-asema koetaan heikommaksi.

Muutos ideaalissa minuudessa heijastuu myös sairaudesta kertomisen pohdinnassa. Kertomisen pohtiminen liittyy vahvasti siihen, että sairaus ei näy ulospäin, ja näin ollen valinta kertomisesta jää yksilölle itselleen. Kertomisen taustalla oli usein halu olla avoin tai tehdä muille ymmärrettäväksi oma tilanne. Ideaalina toimintana saatettiin pitää avoimuutta asian suhteen, sillä jälkeensä kertomatta jättämistä saatettiin pahoitella.

” - - ja sit mä kerroin siinä samassa rytinässä mun esimiehelle, et mulla on ollut tää sairaus pitkään, ja pahottelen etten oo kertonu, mut kerron nyt, et nyt se alkaa minua kiusaamaan enemmän, et se otettiin hirveen hyvin vastaan siellä, et esimies sano, et jokaisen sairastaminen on jokaisen oma asia, et ennen, kun se alkaa haittaamaan - - ”

” - - mä oon aikanaan käynyt sitä Jaakobin painia itteni kanssa, et pitääkö mun kertoa - - vetänyt sen linjan siihen, että niin kauan, kun se ei häiritse työntekoa se sairaus, niin se ei kuulu työpaikalle, et se työpaikkalääkäri on todennu, et mä olen kykenevä siihen työhön ja that`s it - - ”

Jos oma asema koettiin vakaaksi, työyhteisö läheiseksi ja turvalliseksi, kertominen oli helpompaa. Useampi haastateltava kuitenkin kertoi sairauden aktiivisesta salailusta. Kyse oli lähinnä siitä, että henkilöllä itsellään oli negatiivisia ennakko-oletuksia ihmisten reaktiosta tai mahdollisesti oman aseman muuttumisesta kertomisen myötä. Yksi haastateltavista mainitsi häpeän tunteen kertomattomuuden taustalla. Tämä on varmasti yksi yleisimmistä syistä, minkä takia mitään poikkeavaa ei yleensäkään haluta tuoda esiin itsestään. Sairauksiin usein liitetään perusteetonta stigmaa, mikä vaikeuttaa sairaudesta kertomista. Sairaudesta kertomisen moninaisuutta on käsitelty esimerkiksi Potilaan lääkärilehden jutussa (Kulonen 2013), jossa tuodaan esiin kertomisen henkilökohtaisuus ja työyhteisön suhtautumisen merkitys. Myös työelämän arvot ja toimintakulttuuri voivat joko edistää tai vaikeuttaa sitä, kuinka kertominen työyhteisössä koetaan. Moraalisen identiteetin kannalta voidaan ajatella, että kertomisen vaikeus johtui nimenomaan siitä, että sairautta tai sen aiheuttamaa osatyökykyisyyttä ei pidetty ideaalin työntekijän ominaisuutena sekä työelämän arvomaailma koettiin sellaiseksi, jossa ei ole hyvä näyttää omaa vajavaisuutta.

”Siinä tuli mieleen varmaan just se, että jos joku sen saa tietää, niin tää oli tässä, et pitkästi itse asetettuja ennakko-odotuksia, et jälkeenpäin niin sehän oli ihan idioottimaisuuden huipentuma - - ”

Moraalisen identiteetin kannalta sairaudesta kertomiseen liittyy kaksi asiaa. Ensinnäkin kertomispäätös syntyi usein omien arvojen ja ideaalien pohjalta: millainen olen, kun kerron tai en kerro. Kertomisen pohdintaan liittyi laajempi ajatus siitä, mitä pidetään yhteiskunnassa oikeana käytöksenä, esimerkiksi rehellisyys voi nousta kantavaksi arvoksi kertomispäätöstä tehdessä. Samaan aikaan kuitenkin yksilö voi haluta pitää oman sairauden piilossa, koska pelkää kertomisen vaikutuksia tai haluaa ylläpitää terveen identiteettiä työyhteisössä, koska tervettä, toimintakykyistä ja jaksavaa työntekijää pidetään edelleen hyvän työntekijän mallina. Haastattelujen perusteella työelämän yleistä arvomaailmaa pidettiin sellaisena, että kertomista ei ainakaan pidetty itsestäanselvyytenä ja helppona tekona. Vaikka kertomiseen liittyi vaikeutta, monet haastateltavat myönsivät omien ennako-oletustensa olleen väärä. Kun sairaudesta tai osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämisestä kerrottiin työyhteisössä, suhtautuminen oli pääosin positiivista, kannustavaa sekä myötätuntoista. On kuitenkin hyvä pohtia tarkemmin sitä, miten työelämä itsessään näyttäytyy osatyökykyisen silmin.

6.2.2 Työelämän ideaali

Työelämän muutoksesta ei puhuta vain positiiviseen sävyyn. Työelämän kilpailuhenkisyys ja raadollisuuden lisääntyminen sekä huippuosaajien korostaminen ovat yksi nykytyöelämän diskursseista (Kajanoja 2018, 346). Saman huomion voi tehdä haastatteluaineiston perusteella. Kuvaukset ja ajatukset tämän hetken työelämästä olivat haastateltavien keskuudessa hyvin samankaltaiset: työelämän kiire, vaatimukset, tuloksellisuus ja arvojen koventuminen tulivat esiin haastatteluista.

Työelämään suhtauduttiin eri tavoin kuin ennen MS-diagnoosia ja osatyökyvyttömyyseläkettä. Lähes kaikissa haastatteluissa nousi esiin se, että työn merkitys yksilölle itselleen oli jollain tasolla muuttunut. Työn ei haluttu olevan elämän keskipiste ja vapaa-ajan arvostus oli kasvanut. Suurin osa korosti kiitollisuutta ja onnellisuutta siitä, että on saanut tehdä töitä ja pystyy edelleen tekemään osatyökyvyttömyyseläkkeen ansiosta, mutta työ oli merkittävä osa elämää yhä vähenevissä määrin. Sairauden myötä hyväksyttiin muutos omissa urasuunnitelmissa, ja eräs haastateltava kuvasi voimavarakseen tavallisuuteen tyytyväisyyttä myös uran

suhteen, jolloin hänen ei tarvinnut käydä läpi suurta kriisiä työelämän ideaalin muuttuessa.

” - - Ehkä se tavallisuus ja pieneen tyytyväisyys on voimavara siihen, ettei putookkaan kovin korkealta - - ”

Omien arvojen muutos osatyökykyisyyden myötä muutti suhtautumista myös itse työelämään. Monet piilossa olleet asiat tulivat nyt näkyviin ensimmäistä kertaa. Esimerkiksi esimieheltä saatavan tuen merkitys kirkastui, kun itse joutui tilanteeseen, jossa tuelle olisi ollut tarvetta. Saman huomion tekee myös Tepora-Niemi (2019) tutkielmassaan. Osatyökykyisyyttä pohdittiin paljon esimiehen suhtautumisen näkökulmasta. Lähes jokaisessa haastattelussa nousi esiin esimiehen suhtautuminen ja se, millaista suhtautumista esimieheltä toivotaan tai ei toivota.

” - - se ois ollu varmaan ihan kamalaa sellasen ihmisen kanssa, joka on täysin kyvytön. Mun mielestä esimiesasemassa pitää olla sellasta empatiaa, niin se et ihmisillä ei oo ja se toimii sillä lailla, et on näyttänyt, et sille ihmiset on vaan resursseja, niin käy sellasen kanssa sitten jonkin sortista keskustelua siitä, että sä oot osavammanen, se tuntuu ihan kamalalta, onneks semmosia ei tarvinnu sen kanssa pitää - - ”

”joo (nauraa), että mut pääsääntöisesti niin tota on todella hyvä, että on sellanen mahdollisuus (osatyökyvyttömyyseläke), että pystyy tekemään, koska tota tietää, että ei jaksais koko päivää, ja mut et jotenkin sitä tukee kaipa is enemmän lähiesimieheltä, et tossakin tapauksessa meidän lähiesimies ei kommentoinu mitään asiaan, et tota ei minkään näköstä semmosta tukee tullu, et se ois hirveen tärkeä.”

Moni haastateltava koki, että jäljellä olevaa työkykyä ei tueta riittävästi, ja itse joutuu nähdä vaivaa sen eteen, että työtä esimerkiksi mukautettaisiin yksilöllisiin tarpeisiin tai työntekijän jaksamisesta oltaisiin aidosti kiinnostuneita lähiesimiehen

taholta. Pahimmillaan osatyökykyisyyttä voidaan joutua selittelemään työpaikalla. Tämä kertoo siitä, että osatyökykyisyydestä tai MS-taudista ei välttämättä ole tarpeeksi tietoa työnantajan puolella. Työpaikalla vallitsevat arvot vaikuttavat osaltaan siihen, kuinka sairauksiin tai osatyökykyisyyteen työyhteisössä suhtaudutaan. Jos työpaikalla halutaan nimenomaan keskittyä vain tuloksellisuuteen ja jatkuvaan voitontavoitteluun, voi osatyökykyisistä tuntua, että omat tarpeet jäävät tällaisessa työkuultuurissa toissijaisiksi. Mikäli kokemus työelämästä epäsuopivana paikkana osatyökykyisille voimistuu, ei työelämässä haluta pysyä mukana tai sinne ei haluta päästä mukaan.

Haastatteluissa nousi esiin asioita, jotka voisivat olla paremmin esimiestyössä ja suhtautumisessa työn muokkaamiseen ja osatyökykyisen tukemiseen. Toisaalta työnantajat saivat kiitosta silloin, kun osatyökykyinen koki, että hän saa olla juuri sellainen kuin on, ja rajoitteista huolimatta hän pääsee tekemään itselleen mielekkäitä, sopivan haastavia työtehtäviä ja olemaan hyödyksi. Erittäin merkittäväksi nostettiin työyhteisöltä saatava tuki ja ymmärrys sairautta sekä osatyökykyisyyttä kohtaan. Lähes kaikki olivat jollakin tasolla kokeneet iloisen yllätyksen sen suhteen, kuinka sairauteen tai osatyökyvyttömyyseläkkeeseen suhtauduttiin työyhteisön puolelta, ja osa löysi kertomisen myötä jopa vertaiskokemuksia työyhteisön sisällä. Yksittäisten ihmisten suhtautuminen sairauksiin tai työkyvyn muutokseen on haastattelujen perusteella varsin inhimillinen. Samaa inhimillisyyttä tulisi viedä työpaikkojen laajempaan toimintakulttuuriin, esimiestyöhön sekä johtamistapoihin, jos halutaan muuttaa työelämän ideaalia enemmän osatyökykyisiä huomioivaksi.

” - se, että mä oon sanonu suoraan ihmiset on oikeesti, se tuli mulle iteki kauheena yllätyksenä, että ihmiset on oikeesti tosi suvaitsevaisia - - niinku sanoin jälkeinpäin on harmittaa se, et piti salailla ja keksiä kaikkea, koska se on menny tosi hyvin, kun on vaan sanonu suoraan - - ”

6.3 Reflektoitu identiteetti muodostuu kerronnassa

Kun pyysin haastateltavia kertomaan työelämästä osatyökykyisenä MS-tautia sairastavana henkilönä, esitin heille myös pyynnön reflektoida omaa elämäänsä.

Reflektoitu identiteetti yhdistää moraalisen identiteetin sekä toimijaminuuden, kun toiminnan takana olevat arvot ja motivaatiot tehdään näkyviksi refleктоimalla omaa elämää ja pohditaan syy-seuraussuhteita tapahtumille. Reflektionnin voidaan ajatella olevan Ricoeurin narratiivista identiteettiä rakentavaa tulkintaa. Tarve reflektoida omaa elämää nousee usein silloin, kun jokin muutos tapahtuu ja joudutaan pohtimaan uudelleen omaa toimintaa sekä moraalialia. Kuten esimerkiksi Hänninen (2002) esittää, sisäisen tarinan avulla on mahdollista muodostaa syy-seuraussuhteita eli tehdä asioita ymmärrettäväksi.

Haastattelujen lähtökohtana oli kuulla haastateltavien kokemuksia työelämästä osatyökykyisenä, joten reflektiontia suunnattiin pitkälti työelämään. Moraalisen identiteetin tarkastelu toi esiin sen, että työn merkitys sekä ajatukset työelämästä olivat muuttuneet sairauden sekä osatyökykyisyyden myötä. Muutoksen taustalla oli oman toimijuuden muutos, joka pakotti muuttamaan käsitystä esimerkiksi työntekijän ideaalista sekä suhtautumisesta työelämään. Reflektoidun identiteetin osuudessa keskityn tarkemmin siihen, miten näitä muutoksia tehtiin itselle ymmärrettäväksi.

6.3.1 Työkykyisestä osatyökykyiseksi

Konkreettinen muutos tapahtui työkykyisestä osatyökykyiseksi. MS-tautidiagnoosin saaneena osattiin odottaa työkyvyn heikkenemistä, mutta haastatteluissa nousi esiin kokemus siitä, että osatyökyvyttömyyseläkepääätöksen saaminen tuntui silti yllättävältä. Voidaan siis ajatella, että kyseisen päätöksen saaminen ei tarkoittanut vain työajan vähentymistä, vaan sillä oli suurempi merkitys yksilön kokemukseen omasta minuudesta ja paikasta työyhteisössä.

” - - kyllähän se tuntu silleen, et oonks mä niin huonossa kunnossa, mutta kuitenkin vähän helpottavaltakin, et se oli vähän ristiriitanen se olo, mutta ehkä enemmän positiivinen.”

” - - ja mä olin ihan hämmästynyt et mähän oon ihan hyvässä kunnossa, et miks mulle annetaan osatyökyvyttömyyseläkepaperi - - ”

Useimmilla nousi esiin ristiriitaisuus osatyökyvyttömäksi toteamisen ja oman kokemuksen välillä. Tämä voi liittyä siihen, että MS-taudin oireet eivät aina näy päällepäin ja välillä oma olotila voi olla varsin hyvä lääkityksen ja sairauden stabiilivaiheen ansiosta. Lisäksi osatyökyvyttömyyseläke sanana korostaa työkyvyttömyyttä, vaikka osatyökykyisyydestä puhuttaessa halutaan muistuttaa jäljellä olevan työkyvyn tärkeydestä. Työkyvyttömäksi itsensä kokeminen olikin monille vieras asia.

Joillekin haastateltaville oli ehdotettu työmäärän karsimista jo sairauden diagnosoinnin yhteydessä, mutta tällöin ei useinkaan vielä haluttu muuttaa työtä sairauden vuoksi. Toisaalta koettiin myös helpottavana tieto siitä, että työtä on mahdollista karsia, kun sen aika tulee. Sopeutumista osatyökykyisyyteen helpotti varmasti myös se, että useamman haastateltavan kohdalla oli monta vuotta diagnoosin saamisen ja osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämisen välillä. Muutos tapahtui pikkuhiljaa, jolloin siihen oli myös enemmän aikaa sopeutua.

” - - Ehkä mä pelästyin sitä diagnoosia enemmän, ku mitään muuta, et mä aattelin et ei, et mä en rupee täs mä annan liikaa sille sairaudelle, jos mä nyt vielä nyt alan vielä heti karsia kaikkea ja se oli oikeestaan ihan hyvä, että se tapahtu sillain pikkuhiljaa, et ensin niinku diagnoosi, sitten mulle annettiin mahdollisuus karsia, mut mä en tehny sitä, mut sit mulla oli koko ajan se niinku kortti takataskussa, et mä tiedän, että mulla on mahdollisuus helpompaan. - - ”

Työelämä edusti sellaista osaa elämästä, johon sairauden ei annettu päästä sisään kovin helposti. Työstä ei tarvinnut luopua kokonaan, koska osatyökyvyttömyyseläke mahdollisti työelämässä mukana pysymisen. Osatyökykyisyys sijoittuu tavallaan työelämän ja muun elämän välimastoon, jolloin yksilöllä säilyy vertailukohta edelleen työtovereihin, vaikka oma työ muuttui osa-aikaiseksi. Tässä mielessä osatyökykyisyyden kokemuksessa nousi esiin oma suhde työyhteisöön. Työkyvyn heikentyminen ja osa-aikaiseksi jääminen toivat mukanaan

alemmuuden tunteita, jotka liittyivät nimenomaan oman tekemisen ja oman panoksen vähentymiseen suhteessa muihin tai oman kyvykkyyden ja jaksamisen heikentymiseen. Eräs haastateltava kuvasi riittämättömyyden tunnetta hyvin yhteiskunnallisella tasolla.

” - - mut kyl varmaan silleen asenne puolella oli totuttelua - - tuli itelle sellanen tunne, et oon vammaan ja vähän epäkelvempi - - et mä oon miinusmerkkinen, mutta kai valtio on laskenu sen silleen, et mä pystyn tekee ees tän verran, ja oon vähän pienempi miinus, kun jos mä olisin kokonaan miinus, mut joo joskus on sellanen fiilis, et tunnen itteni sellaseks riesaks, taakaksi.”

Konkreettisesti työssä osatyökykyisyys näkyi työtehtävien muuttumisena tai työajan vähentymisenä. Nämä selkeät muutokset vaikuttivat myös siihen, kuinka työn tekeminen ja oma asema koettiin. Oli paljon työtehtäviä, jotka olivat sidottu esimerkiksi tiettyyn ajankohtaan tai projektiluontoiseen työhön, jossa etuna pidettiin sitä, että työntekijä on hyvin tavoitettavissa. Tällöin osa-aikainen työ saattoi vaikuttaa tiettyjen työtehtävien karsiutumiseen, koska ei ollut enää niin hyvin saatavilla kuin kokopäiväiset työntekijät. Haastatteluista nousi esiin esimerkiksi se, että projekteja saattoi mennä sivusuun tai henkilöä ei kontaktoitu niin usein kuin ennen. Tässä mielessä työnkuva oli muuttunut huomaamatta, koska näitä päätöksiä tuskin oli tehty aina kovinkaan tietoisesti. Osatyökykyisyys voi siis näyttäytyä ulossulkemisena tietyistä työtehtävistä, mikä voi heijastua negatiivisesti osatyökykyiselle itselleen. Seuraavassa sitaatissa tulee ilmi pettymys ja kokemus oman osaamisen hukkaan menemisestä.

” - - et nyt tavallaan sitten on niin pitkä työkokemus ja on tehny monenlaista, mistä olis sitä osaamista muuhunkin, mutta sitä joutuu tyytymään vähän tämmöseen niinkun vaatimattomampaan tehtävään, eikä se vaikuta siihen palkkaan, et palkkahan on täsmälleen se sama, tein mä sen kuinka hyvin tai kuinka huonosti, niin se tulee se yks ja sama palkka - - ”

Selkein negatiivinen asia, joka osatyökykyisyyteen liitettiin, oli kokemus työtehtävien muuttumisesta epäedullisempaan suuntaan. Tätä selittää esimerkiksi Salosen ja Tapanin (2020) tutkimus työn merkityksellisyydestä. Heidän mukaansa riittämättömyyden tunne sekä heikko työn hallinnan kokemus ovat tekijöitä, jotka vaikuttavat merkityksellisyyden kokemukseen negatiivisesti (em. 2020, 30). Työtehtävien muuttuminen osatyökykyisyyden vuoksi saatettiin kokea oman hallinnan menettämisenä, jos ei saanut itse vaikuttaa siihen, miten työtehtävät muuttuivat. Lisäksi riittämättömyyden kokemukset kumpusivat työn vähentymisestä, oman toimintakyvyn heikkenemisestä sekä esimerkiksi väsymyksestä.

” - - sillon alussa, mä luulen, et se oli mun oma oman pään sisällä sellanen alemmuuden tunne, et mä oon huonompi kuin muut, koska mä oon vaan puolikkaana, mutta mä oon päässy siitä yli nyt - - ”

Moraalisen identiteetin yhteydessä tarkastelin työntekijän ideaalia, johon useat haastattelemani henkilöt eivät välttämättä kokeneet enää kuuluvansa sairauden sekä osatyökykyisyyden takia. Tämä selittää sitä, miksi osatyökyvyttömyyseläkkeelle siirryttäessä on luonnollista kokea myös negatiivisia tunteita ja esimerkiksi alemmuuden tunnetta. Tätä havaintoa vahvistaa Simmons ym. (2010, 934) tutkimus, jonka perusteella itseluottamuksen heikentyminen sekä kokemus siitä, että ei tee tarpeeksi hyvää työtä, vahvistui erityisesti MS-potilailla. Edelleen osatyökyvyttömyyseläke kuitenkin näyttäytyi suurimmalla osalla positiivisena työn mahdollistajana. Monet saivat edelleen onnistumisen kokemuksia työstään, ja he kokivat työnsä tärkeäksi, vaikka työ olisikin muuttunut merkittävästi.

”- - et sit tuli semmonen, että jumankauta mä osaan vieläkin - - sai semmosta palautetta, et sä teet enemmän hommia kuin monet täyspäiväset, kyllähän sillain tuntu itestäkin kivalta, et se on niinkun turhaa kokee, et on huonompi, ku muut - - ”

” - - Mut vois paikata niinku vartissa kuka vaan - - Mut mä oon ottanu sen niin, että jotenkin sillain mä oon ollu siellä niin kauan ja mä oon tehny niin paljon - - että mä otan sen jotenkin sellasena, mä oon ansainnu sen, että mä saan tehdä nyt helpompaa. Ehkä vähän puoliks joskus uhmallakin tai silleen - - että mulla on tämmönen sairaus, mitä mä kannan koko loppuelämäni, ja mä en aio antaa sille työmaalle ainoita voimavarojani - - ”

Sairastuminen ja osatyökykyiseksi siirtyminen aiheuttivat muutoksen omassa työntekijyydessä niin toimijuuden kuin moraalisenkin identiteetin kannalta. Se, millaisia selitysmalleja ja perusteluja muutokselle löydettiin, vaikutti pitkälti siihen, kuinka osatyökykyisyys koettiin osana omaa sisäistä tarinaa ja identiteettiä. Osatyökykyiseksi siirtyminen oli helpompi hyväksyä ja se koettiin positiivisena muutoksena silloin, kun sairauden tuomaa taakkaa pidettiin oikeutuksena oman työn muutokselle. Osatyökykyisyys nähtiin negatiivisena muutoksena silloin, jos omien työtehtävien ja oman aseman koettiin heikentyneen osa-aikaisen työn vuoksi ilman osatyökykyisen itsensä vaikutusvaltaa. Kokemus siitä, että on huonompi tai heikompi työntekijä kumpusi lähinnä vertailusta muita kohtaan, mutta usein työ itsessään tai työyhteisön suhtautuminen todistivat nämä ajatukset vääriksi.

6.3.2 Mietteitä osatyökykyisyydestä

Reflektoitu identiteetti perustuu kertomiseen. Kun kysyin haastateltaviltani, mitä heille tulee mieleen sanasta osatyökykyisyys tai osatyökykyinen, moni ei ollut aiemmin edes pohtinut asiaa sen tarkemmin. Osatyökykyisyydestä ja työelämästä MS-taudin kanssa saatettiin puhua haastattelutilanteessa ensimmäistä kertaa näin yksityiskohtaisesti. Useimmat nostivat esiin osatyökyvystä puhumisen tärkeyden työkyvyttömyyden korostamisen sijaan. Juuri tähän käsitteiden käytössäkin on pyritty kiinnittämään huomiota, sillä on mielekkäämpää korostaa vielä jäljellä olevaa työkykyä (esim. Paanetoja ym. 2016). Sana ”osatyökykyinen” oli monen mielestä omaa sen hetkistä olotilaa kuvaava sana, ja osatyökyvyttömyyseläke nähtiin mahdollisuutena pysyä mukana työelämässä.

” - - Sanana se on ihan mun kohdalla kuvaava, että olen osaksi vielä työkuntoinen, mutta osaksi en. - - ”

Osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämiseen liitettiin myös odotuksia. Keskeinen motiivi jäädä osatyökyvyttömyyseläkkeelle oli oma terveys ja hyvinvointi, joiden toivottiin paranevan, kun työn aiheuttamaa rasitusta olisi vähemmän. Toisaalta joillekin osatyökyvyttömyyseläke oli ainut vaihtoehto työelämässä pysymisen kannalta. Reflektointiin kuuluu myös kokemuksen kriittinen tarkastelu (Mezirow 1991). Osatyökykyisyys mahdollisti työelämässä pysymisen, mutta sen mukana tuoma muutos toimijuudessa sekä omassa arvomaailmassa muuttivat suhtautumista työelämäään. MS-tautiin sairastuminen sekä osatyökyvyttömyyseläkkeelle jääminen tekivät haastateltavat hyvin tietoisiksi siitä, että osatyökykyisyyden eteen joutuu nähdä vaivaa ja se ei aina tuo toivotunlaista muutosta. Esimerkiksi riittämätön tuki esimiehen taholta tai vaikeus saada itselle kuuluvia työn mukautustoimia tai mahdollisia apuvälineitä, olivat pulmia, jotka olivat nousseet osatyökykyisyyden myötä esille.

” - - Se näyttäytyy mulle, sitä tuntuu, että sitä mainostetaan, että on mahdollisuus jäädä osatyökyvyttömyyseläkkeelle ja näin ja näin, ja sitten kun mä oon jääny, niin sitten se onkin ollu kauhee pettymys, että tota mä oon jääny toisen luokan työntekijäksi - - et se on ollu tavallaan tästä työkyvyttömyyseläkkeestä vähän semmonen pettymys - - ”

Se millaiseksi kokemus osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämisestä muodostuu, on monen tekijän summa. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että yksi merkittävimmistä tekijöistä on työpaikan suhtautuminen osatyökykyisyyteen sekä työhön liittyvien ratkaisujen löytäminen yhdessä osatyökykyisen kanssa. Osatyökykyisyyttä kuvattiin työkyvyn ja osaamisen suhteena työtehtävään sekä samalla oman arvomaailman ja omien toiveiden kirkastumisena.

” Se on ihan pätevä tekemään sitä hommaa, mitä tekeekin tai mihin se on koulutettu, mut se ei pysty olee ihan siellä terävimmässä kärjessä tai se ei halua olla siellä, koska se tietää, että se maksaa siitä vapaa-ajallaan - - ”

Nähtiin hyvänä, että on mahdollisuus jatkaa työelämässä, vaikka työkyky ei olisi enää täydellinen. Jättäytyminen pois työelämän ”terävimmästä kärjestä” kuvastaa ajatusta siitä, että työelämä ei ole enää kaikki kaikessa ja elämässä tärkeämmiksi asioiksi ovat nousseet oma hyvinvointi ja vapaa-aika. Työelämässä pysymisen ei nähty olevan vapaa-ajan uhraamisen arvoista. Yleinen näkemys työelämän vaatimusten ja työtahdin kiihtymisestä olivat taustatekijöitä siihen, että työelämän ulkopuolinen elämä ja oma hyvinvointi nähtiin tärkeämpinä. Osatyökykyisyyden myötä kokonaan työelämästä poisjäämistä ei myöskään pidetty enää niin kaukaisena tai pelottavana ajatuksena. Reflektoitu identiteetti nostaa esiin osatyökykyisyyden erilaiset merkitykset yksilölle itselleen. Ymmärtämällä merkityksen, voidaan myös saada selityksiä omalle toiminnalle tai mahdollisesti oppia jotakin uutta.

6.3.3 Uudelleentulkinnan voima

Osatyökykyiseksi siirtyminen vaati sisäisen tarinan uudelleentulkintaa ja jopa kriittistä tarkastelua. Reflektoinnilla tarkoitetaan juuri sitä, että tarkastellaan tapahtuneita asioita ja pystytään erittelemään uusia oivalluksia tai syitä tapahtuneelle. Toisin sanoen ristiriitaisetkin tapahtumat on mahdollista tehdä ymmärrettäviksi reflektoinnin ja uudelleentulkinnan avulla. Mikäli sairaus ja osatyökykyisyys pystyttiin näkemään osana omaa sisäistä tarinaa, sitä paremmin löydettiin uusia ratkaisuja ja vaihtoehtoisia toimintamalleja, eli sopeutumaan uuteen elämäntilanteeseen ja sen tuomaan identiteettiin.

”- - et vaikkei pysty kävelee - - et se on niinku just tommosta sopeutumista ja semmosta niinku improvisaatioo, täytyy tehdä asiat vaan niinku toisin - - ”

” - - mutta mä oon oppinu olea itelleni jonkin verran armollisempi, vaikka onkin vielä, vaadin usein liikaa, mut sen on ymmärtäny, et jos mä en kerkee tehdä niin sit vaan en kerkee tehdä - - ”

Sairastuminen MS-tautiin pakotti tietoisesti pohtimaan vaihtoehtoisia tapoja toimia, ja samalla myös tunnistamaan oman jaksamisen ja toimintakyvyn rajat. Omien rajojen tunnistaminen saattoi tapahtua joillekin sairauden myötä ensimmäistä kertaa, ja kokemus oman jaksamisen rajallisuudesta tuli sairauden oireiden myötä hyvin konkreettiseksi. Työelämään liittyen omaa toimintaa pohdittiin esimerkiksi kertomisen näkökulmasta. Haastattelutilanteessa oli mahdollista tarkastella omia motiiveja kertomisen tai kertomatta jättämisen taustalla. Monet myönsivät, että jälkeenpäin mietittynä sairauden salailu oli ollut turhaa. Kun omaa toimintaa ja valintoja tarkasteltiin jälkikäteen, monet nostivat esiin myös työssä sinnittelyn. Oman jaksamisen ääri rajoille venyttämistä ihmeteltiin ja todettiin, että osatyökyvyttömyyseläkkeelle olisi voinut jäädä jo aiemmin. Sairastumisen ja osatyökykyisyyden ansiosta useampi kertoi oman näkökulmansa laajentuneen esimerkiksi arvomaailman muuttuessa.

” - Et ei se oo mun mielestä mikään b-luokan kansalainen tai periksi antaja, kun elämässä on niin paljon muutakin kuin työ. Monesti me mitataan itteemme sen työn kautta, et se on se pätevyyden ja ihmisarvon mittari - - et varsinkaan sit, kun sä sairastut tommoseen sairauteen - - sä joudut jo siinä vaiheessa kelailee juttuja, et mitkä ne sun arvot on - - sitä alkaa laittaa painoarvoja muualle, kun työhön.”

Sairastuminen sekä osatyökykyisyys antoivat kokonaan uuden perspektiivin työelämään. Ymmärrettiin, että osatyökykyinen ei ole yhtään muita huonompi työntekijä. Työtä ei tulisi pitää oman arvon mittarina, mikäli se oli aikaisemmin sellainen ollut. Ymmärrettiin, että osatyökykyinen ei ole vähempiarvoisempi tai huonompi työntekijä, vaan työpaikoilla ja työkulttuurissa on vielä paljon asioita, joiden eteen pitää tehdä töitä, jotta osatyökykyisten tai kroonisesti sairaiden ihmisten olisi helpompi olla osa työelämää. Monet kokivat, että

osatyökykyisen itsensä on taisteltava omista oikeuksistaan ja nähdä vaivaa sen eteen, että työtä mukautetaan tai ylipäänsä osatyökykyisyys otetaan huomioon työpaikalla asianmukaisesti. Itsekritiikki omaa toimintaa kohtaan nousi esiin reflektoitua identiteettiä tarkasteltaessa.

” - - ja itte en oo ollu niin tiukka, ois voinu ollakin, jos vaan sanotaan, että näin vaan on niinkun esimiehen taholta - - ”

Haastattelutilanne tarjosi tilaisuuden pohtia työelämän tapahtumia erityisesti MS-taudin sekä osatyökykyisyyden pohjalta. Kun tarinaa tapahtuneista asioista kerrotaan, on mahdollista asettaa silloin koetut tuntemukset ja tapahtumat laajempaan perspektiiviin ja reflektoida näiden takana olevia syitä. Tätä voidaan verrata Ricoeurin kolmanteen *mimesikseen*, jossa uudelleenymmärrys koetusta tapahtumasta syntyy (ks. Kaunismaa & Laitinen 1998, 182–183.)

6.4 Osatyökykyisten ajatukset tulevaisuudesta: ”mahdolliset minät”

Koska MS-tauti on etenevä ja krooninen sairaus, olivat haastateltavat omaksuneet ajatuksen siitä, että tulevaisuus tuo tullessaan muutoksia. Osatyökyvyttömyyseläkkeelle siirtyminen oli yksi virstanpylväs sairauden etenemisen suhteen, ja monet haastateltavat pohtivat täyden työkyvyttömyyden mahdollisuutta osana tulevaisuuttaan. Oikeastaan kaikilla oli se ajatus, että ennemmin tai myöhemmin työelämästä jäädään pois. Työelämästä kokonaan poisjääminen ei pelottanut enää niin paljon, sillä osatyökyvyttömyyseläke oli antanut esimakua elämäntavasta, jossa työ ei ole enää niin suuressa roolissa.

” - - että nyt kun mä oon jääny tolle puolikkaalle, niin se kokonaiselle eläkkeelle jääminen ei tunnu enää niin pelottavalta, kun silloin niinkun, ja nyt yrittää toimia sillä lailla et pystyis toimia tällä puolikkaalla mahdollisimman pitkään - - ”

Haastateltavien kertomuksista nousi esiin myös se, että työstä luopuminen vaatii totuttelua, mutta työ ei ole enää tärkein asia elämässä, mikä varmasti helpottaa siitä luopumista. Moni toi esiin kiitollisuuden ja onnellisuuden siitä, että on saanut olla työelämässä näinkin pitkään. Toisille työ oli suurempi osa elämää, jolloin työelämästä poisjääminen on luonnollisesti suurempi luopumisen paikka. Haastattelujen perusteella suurin osa toivoi jaksavansa työelämässä mahdollisimman pitkään.

Tulevaisuuteen liittyi kuitenkin myös epävarmuutta, esimerkiksi taloudellisen tilanteen muuttuminen mietitytti monia, ja oli mietityttänyt jo osatyökyvyttömyyseläkkeelle siirryttäessä. Tietyn tulotason säilyttäminen oli joillekin tärkeää ja voidaan päätellä, että tulot takaavat tietyn elämäntyylin, johon myös identiteetti nojaa. Muutos tuloissa koettiin epämiellyttävänä juuri tästä syystä. Eläkkeelle siirtymistä ei pidetty itsestäänselvyytenä, vaan kokoaikaisen eläkkeen mahdollisuus jopa kyseenalaistettiin. Koettiin, että ei täyty vielä esimerkiksi täyden työkyvyttömyyseläkkeen kriteerejä ja vanhuuseläkkeeseenkin oli vielä vuosia. Useampi haastateltava kertoi nykyisen työpaikkansa epäkohdista ja halusta vaihtaa työpaikkaa, mutta tämä kuitenkin nähtiin haasteelliseksi. Muutama haastateltavista kuvasi, kuinka erityisesti työttömyyden mahdollisuus pelottaa tulevaisuudessa.

Epävarmuus tulevaisuudesta on yksi MS-tautiin vahvasti sidoksissa oleva aspekti. Se, että kukaan ei tiedä kuinka nopeasti tai miten sairaus vaikuttaa yksilön toimintakykyyn, luo epävarmuuden tunteen. Kaikki haastateltavat olivat tunnistaneeet tämän, ja ainakin joltakin osin sen myös hyväksyneet. Hännisen ja Valkosen (1998, 8) mukaan elämäntarinoissa tulevaisuusulottuvuus on aina epävarmaa, eli tulevaisuuden suunnitelmat eivät välttämättä toteudu sellaisenaan. Erityisesti sairaus lisää tulevaisuuden epävarmuutta, sillä sairauden vaikutuksia ei voi kukaan ennustaa, ja olennaista on hyväksyä erilaisten tapahtumakulkujen mahdollisuus. Suuntaviivoja tulevaisuudelle voi saada erilaisista mallitarinoista, joita esimerkiksi vertaistuen kautta on mahdollista löytää.

Vaikka tulevaisuus näyttäytyikin epävarmana ja arvaamattomana, useimmat ajattelivat edetä päivä kerrallaan -asenteella. Muutama toi esiin aktiivisesti ajatuksen siitä, että ei suostu pelkäämään. Haastatteluista ilmeni myös se, että vaikka ei olisi työelämässä, on silti tärkeää keksiä jotakin mielekästä toimintaa. Osa

haastateltavista toi esiin, että työelämästä poisjääminen mahdollistaisi esimerkiksi harrastuksiin palaamisen tai muun itselle tärkeän aktiviteetin harjoittamisen.

” - - mutta en usko, että kukaan MS-tautipotilas, tai minkään tahansa muunkaan sairauden kantaja, niin oikeesti mielellään on kotonansa tekemättä yhtään mitään - - ”

Se millaiseksi tulevaisuus näyttäytyy kunkin haastateltavan kertomuksissa, on hyvin yksilöllistä, koska jokaisen tilanne niin työelämässä, yksityiselämässä kuin myös MS-taudin sairastajana on yksilöllinen. Hännisen (2002, 95) mukaan se, miten näemme tulevaisuutemme ja millaisia toimintamahdollisuuksia tai tapahtumakulkuja oletamme tuleviksi, hahmotellaan kulttuuristen mallitarinoiden avulla. Nämä kulttuuriseen tarinavarantoon kuuluvat tarinat voivat olla viitepisteitä muutoksen edessä, ja tällä tavoin ohjata yksilön toimintaa ja käsitystä omasta identiteetistä.

6.5 Osatyökykyisyyden kulttuurinen mallitarina

Analyysiluvun lopuksi tarkastelen sisäisen tarinan avulla luotua identiteettiä siltä kannalta, mitä se mahdollisesti kertoo vallitsevasta kulttuurisesta mallitarinasta, johon osatyökykyisyys erityisesti kiinnittyy. Kulttuuristen mallitarinoiden avulla on mahdollista selvittää, millaista myyttiä osatyökykyisyydestä pidetään yllä yhteiskunnassamme (Hänninen 2002). Esimerkiksi Hänninen ja Polso (1991) ovat tutkineet työttömäksi jääneiden tarinoita ja muodostaneet näin kaksi mallitarinaa, tragedian ja rikostarinan, jotka kuvastavat yhteiskunnan suhtautumista työttömiin sekä samalla antavat työttömälle itselleen suuntaviivoja elämään.

Mallitarinat voivat olla leimaavia ja lannistavia tai rohkaisevia ja kannustavia. On hyvä muistaa, että aidon kokemuksen moninaisuus ei mahdu yhteen tai edes kahteen kaavaan, joita mallitarinat voivat tarjota. Valkonen (1998) on tutkinut sydäninfarktiin liitettyjä mallitarinoita. Tarinoissa nousee esiin kolme erilaista tyyppiä. Ensimmäinen korostaa elämäntapoja sairauden aiheuttajana, ja kuntoutusta hyvien

elämäntapojen palauttajana. Toinen tarinatyyppi on taistelutarina, jossa kuntoutuksen avulla palataan työelämään. Kolmantena tyyppinä on vapautumisen kokemus yhteiskunnan vaatimuksista, jotka nähtiin aiemmin sairauden aiheuttajina. (Hänninen & Valkonen 1998, 16.) Mallitarinat ovat keskeisessä osassa erityisesti silloin, kun elämäntilanne on muuttunut ja kaivataan malli sille, miten tilanteessa tulisi toimia, kokea tai ajatella. Mikäli on olemassa vain yksi mallitarina, tarjoaa se hyvin rajallisen määrän toimintamahdollisuuksia yksilölle. (Em. 1998.) Tämän vuoksi on hyvä, että erilaiset mallitarinat tulevat näkyviin, ja jokainen voi valita itselleen sopivimman.

Analyysini perusteella muodostetun mallitarinan elementit ovat niitä havaintoja, joita tein, kun tarkastelin narratiivisen identiteetin muodostumista sisäisen tarinan avulla. Yhdeksi yleiseksi havainnoksi nousi sinnittely työelämässä. Työelämässä halutaan sinnitellä mahdollisimman pitkään oireista huolimatta. Mallitarinana voidaan pitää työelämän arvostamista ja halua olla mukana työelämässä. Kuten osatyökykyisyyden käsitteellisessä määrittelyssäkin tulee ilmi, osatyökykyisyys vaatii motivaation työntekoon (esim. Pakarinen 2018, 204). On tyypillistä sinnitellä MS-taudin oireiden kanssa täysipäiväisenä työntekijänä ennen osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä. Halu sinnitellä töissä oireista huolimatta voi liittyä suomalaisessa kulttuurissa vallitsevaan pärjäämisen mentaliteettiin sekä protestanttiseen työetiikkaan. Työntekoa on Suomessa pidetty protestanttisen työetiikan mukaisesti jokaisen velvollisuutena, joka tulee täyttää, vaikka se vaatisikin sinnittelyä ja epämukavuuden sietämistä. Lisäksi työ merkitsee suomalaisille toimeentuloa, identiteetin ylläpitoa sekä mahdollisuutta sosiaaliseen vuorovaikutukseen. (Haavisto 2010, 34–35.) Myös Hänninen (2002, 50) esittää, että työ itsessään arvona ja ihmisarvon mittarina on länsimaisen yhteiskunnan myyttinen kulmakivi. Aivan pienistä asioista ei valiteta ja työpaikalla ei haluta olla se ”hankala tyyppi”, joka mahdollisesti vaatisi erityisjärjestelyjä osakseen. Osatyökykyisyyden mallitarina kiinnittyy vahvasti siihen, että työkyvyn alentumista on vaikea myöntää työelämään liittyvien arvojen ja normien vuoksi.

Narratiivisuus itsessään keskittyy kertomusten ja kertomisen tarkasteluun, mutta erityisen merkittävä kertomistilanne oli sairaudesta tai osatyökykyisyydestä kertominen työpaikalla. MS-tautia sairastavan henkilön kohdalla kertominen on usein hänen itsensä oma päätös. Haastatteluista nousi erityisesti esiin se, että kertominen aiheutti pohdintaa, mikä viittaa siihen, että monet eri tekijät vaikuttavat

kertomispäätökseen. Näitä olivat muun muassa kokemus omasta asemasta työyhteisössä, työpaikan toimintakulttuuri sekä vallitseva arvomaailma. Omat henkilökohtaiset tuntemukset, kuten häpeän kokemus sekä negatiiviset ennakkoletukset, koettiin esteinä kertomiselle. Toisin sanoen edelleen vallitsee kulttuurinen malli, jossa sairaudesta kertominen työpaikalla ei ole yksinkertaista. Yleistäen voidaan sanoa, että kaikki, jotka aluksi olivat salailleet sairautta tai viivyttäneet kertomista, olivat lopulta sitä mieltä, että omat ennakkoletukset ihmisten suhtautumisesta sairauteen tai osatyökykyisyyteen olivat vääriä. Kertomiseen kannustettiin vetoamalla sen reiluuteen ja rehellisyyden ideaaliin, jotka ovat myös kulttuurissamme yleisesti vallitsevia ohjenuoria. Uusi mallitarina kertomisen suhteen voisi olla se, että ei ole yhtä oikeaa tapaa toimia kertomisen suhteen, mutta keskeistä on ymmärtää, kuinka merkittävä asia se on yksilölle itselleen.

Osatyökykyisyyden mallitarinaa kuvastaa keskeisesti muutoksen käsittely. Muutoksen hyväksyminen oli aluksi hankalaa, sillä osatyökykyisyys ja erityisesti osatyökyvyttömyyseläkepäätös koettiin vieraiksi. Lopulta kuitenkin osatyökykyisyyden nähtiin olevan varsin kuvaava sana omalle olotilalle sekä työkyvyille. Muutos työkyvyssä pakotti muuttamaan omaa käsitystä siitä, millainen on ideaali työntekijä, saati ideaali työelämä osatyökykyiselle. Työn merkitys ja suhde työhön muuttuivat osatyökykyisyyden myötä. Työn tekeminen osatyökykyisenä ei ollut vain työajan vähentymistä, vaan muutos heijastui työtehtävien sisältöön, niiden tekemisen tapaan, osallisuuden kokemukseen sekä omaan asemaan työyhteisössä ja työntekijänä. Oli luonnollista, että nämä muutokset herättivät sekä negatiivisia että positiivisia tunteita. Muutoksen hyväksymistä tai siihen sopeutumista auttoi vaihtoehtojen tekemisen tapojen näkeminen sekä työnantajan tuki ja tukitoimet jäljellä olevan työkyvyn hyödyntämiseksi. Muutos työkykyisestä osatyökykyiseksi on hyvin kokonaisvaltainen, ja myös identiteetin kannalta perustavanlaatuinen.

Muutoksen yhteydessä arvot ja arvomaailman muuttuminen heijastui minuuteen ja omaan toimintaan. Työn ei nähty olevan enää itseisarvo, ja muut elämän osa-alueet, kuten harrastukset tai perhe, nousivat tärkeämmiksi. Lisäksi terveyden ja oman sairauden hyvän hoidon nähtiin olevan työtä tärkeämpiä. Vaikka työelämässä haluttiin edelleen pysyä, osatyökykyisyyden ansiosta oli tultu hyvin tietoisiksi siitä, mitä haasteita työyhteisössä tai työpaikkojen toimintatavoissa edelleen oli osatyökykyisyyden näkökulmasta. Toisaalta omien arvojen ja näkökulmien

laajentuminen mahdollisti omaan tilanteeseen sopeutumisen ja samalla uusien vaihtoehtojen toimintatapojen löytämisen. Keskeistä oli, että elämästä pystyisi löytämään mielekästä ja itselleen arvokasta tekemistä varsinkin silloin, jos työelämässä joutui kohtaamaan vastoinkäymisiä.

Osatyökykyiseksi siirtyminen muutti työn ja vapaa-ajan suhdetta. Työn ja eläkepäivien yhteensovittaminen oli tärkeää, koska MS-taudin oireisiin kuuluu väsymys, jolloin lepopäivien sijoittelu oli olennaista työssä jaksamisen kannalta. Yksi merkittävin tasapainoilun esimerkki oli rajanveto työn määrän suhteen. Työnantajan puolelta pyydettiin tekemään enemmän työtä, mitä osatyökyvyttömyyseläkkeen rajoissa saisi tehdä. Tämä osaltaan kuvastaa sitä, että työnantajat eivät täysin käsittä osatyökykyisyyden ajatusta, ja samalla osatyökykyiseltä itseltään vaaditaan tiukkaa rajan vetoa siihen, kuinka paljon hän voi tehdä töitä. Osatyökykyisen sijoittuminen työn ja eläkkeen välimaastoon, voi vaatia oman identiteetin ja oman paikan etsimistä. Tämän vuoksi on tärkeää, että osatyökykyisten tarinoita nostetaan enemmän esiin, jotta tällainen työn ja eläkkeen välimuoto nähtäisiin yhtä normaalina vaihtoehtona, mitä kokopäivätyö tai eläke ovat. Osatyökykyisyyden mallitarinaa kuvaa kahden maailman välillä tasapainoilu.

Tasapainoilun tematiikkaa voidaan laajentaa myös osatyökykyisten kokemuksiin työmarkkinoilta. Haastattelujen perusteella osatyökykyisyys näytti lisäävän epävarmuutta omasta asemastaan työpaikalla sekä työmarkkinoilla. Tämä havainto kuvastaa hyvin sitä, että kulttuurissamme vallitsee tietynlainen kuva siitä, millainen työntekijän tulisi olla, jotta hänet palkattaisiin. Osatyökykyisyyteen liittyvä osa-aikainen työnteko, erilaiset työn mukauttamisen tarpeet tai mahdolliset apuvälineet eivät olleet haastateltavien mukaan niitä asioita, jotka olisivat ainakaan valttikortteja työmarkkinoilla. Voidaan ajatella, että mallitarina osatyökykyisille on epävarmuuden sietäminen sekä tyytyminen sellaiseen työhön, joka on mahdollista saada. Lisäksi mielenkiintoinen havainto haastatteluista oli se, että moni haastateltava koki mahdollisen irtisanomisen yt-neuvotteluissa täysin oikeutetuksi oman sairauden ja osatyökykyisyyden takia.

MS-tautia sairastavien osatyökykyisten mallitarina työelämässä kiinnittyy erityisesti sinnittelyyn, kertomisen kompleksisuuteen, muutoksen käsittelyyn, arvomaailman pohdintaan, tasapainon löytämiseen sekä oman työmarkkina-aseman

epävarmentumiseen. Esille nostamani elementit kuvaavat MS-tautia sairastavan osatyökykyisen mallitarinaa pääpiirteittäin. Haastatteluista nousivat esiin selkeät teemat, jotka muodostavat mallitarinan. Kyseinen mallitarina nojaa kuitenkin edelleen moniin perustavanlaatuisiin kulttuurissa vallitseviin mallitarinoin, kuten ahkeran työntekijän arvostaminen, rehellisyyden hyveellisyys tai työmarkkinoiden kilpailuasetelmat. Hännisen ja Valkosen (1998, 16) mukaan mallitarinat toimivat itse kokijalle kiinnekohtana, mutta myös ulkopuolisille ne voivat tarjota mallin siitä, kuinka suhtautua tähän kyseiseen ihmiseen. Omalle tarinalle on saatava muiden ihmisten ymmärrystä ja sosiaalista vahvistusta. Erilaisten tunteiden kokemisen soveliaisuus voi nousta mallitarinoista. Mikäli yhteiskunnassa sallitaan vain mahdollisimman tyyni ja selviytymiseen tähtäävä mallitarina, voivat omat surun, pettymyksen ja vihan tunteet jäädä tukahdutetuiksi. Tämän takia onkin ensiarvoisen tärkeää, että tuodaan esiin tarinoiden koko kirjo, ei ole vain yhtä oikeaa mallitarinaa, johon oman sisäisen tarinan tulisi perustua. (Hänninen & Valkonen 1998, 16.)

7 POHDINTA

On hyvä huomioida, että narratiivinen identiteetti ja Hännisen (2002) sisäisen tarinan käsite ovat vain yksi tapa lähestyä identiteettiä. Kyseinen tarkastelu nostaa identiteetin osa-alueiksi toimijuuden, moraalisen identiteetin, reflektoidun identiteetin sekä ”mahdollisten minuuksien” käsitteen. Näiden osa-alueiden avulla MS-tautia sairastavien osatyökykyisten narratiivista identiteettiä oli mahdollista tarkastella, ja löysin toistuvia teemoja, joista oli mahdollista muodostaa osatyökykyisyyden mallitarina. Mallitarinan tarkastelun osalta ei ole yhtä selkeää polkua työkykyisestä osatyökykyiseksi, mutta tietyt teemat toistuivat. Mallitarinaa ei voida siis luokitella pelkistetysti esimerkiksi vain tragediaksi, taistelutarinaksi tai komediaksi (vrt. esim. Hänninen & Valkonen 1998; Hänninen 2002.) Osatyökykyisyyden mallitarina jää varsin yleiselle tasolle osatyökykyisyyden moninaisten syiden vuoksi. Mallitarina kuvastaa MS-tautia sairastavien ihmisten kokemusta osatyökykyisyydestä, mutta se ei välttämättä sovellu kaikkien osatyökykyisten mallitarinaksi.

Vaikka narratiivinen lähestymistapa ja sisäisen tarinan käsite antoivat hyvän teoreettisen pohjan tutkimukselle, pohdin myös sitä, kuinka hyvin

todellisuudessa kertomus kuvastaa ihmisen kokemusmaailmaa. Uudelleentulkinta, jolle narratiivisen identiteetin käsite perustuu, on toisaalta koko teorian pahin kritiikki. Hännisen (2002) mukaan uudelleentulkinta mahdollistaa sen, että tarina on joka kerrontatilanteessa hieman erilainen eli tulkittu eri tavoin. Kerrontaan vaaditaan tapahtumien muistamista, mikä osaltaan jättää jotakin pois ja korostaa jotakin muuta. Kerronta on sidottu kerrontatilanteeseen ja sen tarpeisiin. (Hänninen 2002, 58.) On siis hyvä pitää mielessä se, että aineistona käytetyt kertomukset on tuotettu varta vasten haastattelijan pyynnöstä, ja ne ovat jokaisen haastateltavan oma subjektiivinen kokemus tapahtumista.

Galen Strawson (2004) on kritisoinut narratiiviseen lähestymistapaan kuuluvaa tarinan merkityksellisyyden korostamista ja sen paikkaa hyvän elämän rakentajana. Hänen mukaansa kaikki ihmiset eivät ole narratiivisia, ja silti he elävät hyvin tasapainoista sekä moraalisesti arvokasta elämää. Toisin sanoen hänen mielestään tarinallisuus tai tarinoiden kerronta ei ole edellytys eheään minäkuvaan. (ks. Hänninen 2018, 205.) Toisaalta narratiivisella otteella on tutkittu paljon esimerkiksi sairauden merkitystä yksilölle ja sisäisen tarinan katkeamista elämänmuutosten edessä, ja tutkimuksista saadut tulokset ovat lisänneet ymmärrystä sairauden kokemuksesta ja kontekstin vaikutuksesta tämän kokemuksen muodostumiseen. (esim. Bury 1982; Frank 2013.) Narratiivisuus tarjoaa hyvän keinon päästä käsiksi yksilön kokemukseen, jolloin on perusteltua todeta, että tämä tutkimus tarjoaa uutta tietoa MS-tautia sairastavien osatyökykyisten kokemuksista työelämässä.

Tutkimusmenetelmänä käytetty kertomushaastattelu oli hyvä lähtökohta yksilön kokemuksen tavoittelussa. Kuten tutkimusmenetelmäluvussa totesin, haastattelut eivät olleet puhtaita kertomushaastatteluja. Mukana oli paljon haastattelijan esittämiä kysymyksiä, ja osa vastauksista oli lyhyitä eivätkä niinkään kertomuksia. Haastatteluissa oli myös teemahaastattelun piirteitä, joissa haastattelija vaikuttaa enemmän haastattelun kulkuun ja esitetyt kysymykset määrittelevät esiin tulevia asioita (esim. Saastamoinen 1999, 179). Vaikka haastattelut eivät ole puhtaita kertomushaastatteluja tai aineistona ei ole kokonaisia kertomuksia alusta loppuun, voidaan aineistosta silti löytää kertomus jokaisen haastattelun kohdalla. Pääsääntöisesti haastattelut keskittyivät kartoittamaan yksilön kokemusta siitä, millaista oli olla työelämässä MS-tautia sairastavana henkilönä ennen osatyökyvyttömyyseläkettä, ja millaista työelämä oli osatyökyvyttömyyseläkkeelle

jäämisen jälkeen. Tässä tulee esille narratiivisen tutkimuksen perusajatus siitä, että kertomuksessa on alku, keskikohta ja loppu (esim. Honkasalo 2000). Myös juonellisuuteen (esim. Kaunismaa & Laitinen 1998) liittyvä ajallisuus heijastuu haastateltavien kerronnasta. Kertomuksissa alkutilanne on erilainen kuin tilanne, johon on päädytty, ja kertomuksen kautta tuodaan esiin seikkoja, jotka ovat vaikuttaneet tähän kehityskulkuun. Aineistona käytetyissä kertomuksissa ajallisuus ja muutos tulevat esiin, vaikka ei ole tuotettu yhtä yksittäistä kertomusta. Voidaan ajatella, että koska matka työkykyisestä osatyökykyiseksi ei ole yksiselitteinen, selkeä tai suoraviivainen, on siitä näin ollen mahdotonta muodostaa vain yhtä kaiken kattavaa kertomusta.

Tutkimusaineiston kerääminen osoitti sen, että on paljon MS-tautia sairastavia osatyökykyisiä, jotka haluaisivat jakaa kokemuksensa työelämästä. Tämän vuoksi tutkimukselle on tarvetta, ja MS-tautia sairastavien osatyökykyisten omat kokemukset työelämästä tulee tehdä näkyviksi. Kuten analyysiluku osoittaa, osatyökykyisillä on toiveita työnantajan ja työelämän suuntaan. Narratiivisen identiteetin tarkastelu toi hyvin esiin sen, mitä työelämältä toivotaan omien kokemusten perusteella. Uskon, että näitä toiveita olisi hyvä kuulla lisää, sillä vain siten työelämää voidaan kehittää yhä moniarvoisemmaksi ja kaikille avoimeksi. Johdannossa puhuin esimerkiksi hallituksen työllisyystavoitteista sekä erilaisista hankkeista, joilla osatyökykyisiä tuetaan. Oma tutkimukseni kuitenkin osoittaa, että koska osatyökykyisten joukko on niin laaja, voi sen vuoksi olla hankalaa antaa yleispäteviä ohjeita työnantajalle osatyökykyisen tukemiseksi. Uskon, että ylipäänsä työnantajien asenteet ja arvot ovat pitkälti ne, mitkä määrittävät sen, kuinka osatyökykyisiin suhtaudutaan työpaikalla, ja millainen on motivaatio ottaa selvää osatyökykyisyydestä ja sen erilaisista syistä.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän tutkielman tavoitteena on ollut selvittää MS-tautia sairastavien osatyökykyisten narratiivisen identiteetin rakentumista sekä muodostaa mallitarina, johon osatyökykyisten kertomukset kiinnittyvät. Voidaan todeta, että narratiivinen lähestymistapa mahdollisti laajemman ymmärryksen saavuttamisen

osatyökykyisyydestä sekä MS-taudin merkityksestä yksilölle itselleen työelämän kontekstissa.

Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin kertomushaastattelua, jotta päästiin käsiksi yksittäisiin kokemuksiin. Tutkimusaineisto koostui kahdeksasta haastattelusta, jotka olivat osin teemahaastattelun tyyppisiä, mutta joita voitiin tulkita kertomuksina osatyökykyisyydestä ja MS-taudista. Tutkimuskirjallisuudesta nousi esiin Paul Ricoeurin teoria narratiivisesta identiteetistä, jota käytin analyysini lähtökohtana. Analysoin kertomuksia osatyökykyisyydestä erityisesti identiteetissä tapahtuvan muutoksen näkökulmasta. Tarkemman viitekehyksen analyysille antoi Vilma Hännisen (2002) sisäisen tarinan käsite, joka pitää sisällään identiteetin monitasoisen tarkastelun. Hännisen sisäisen tarinan avulla rakentuva identiteetti käsittää toimijaminuuden, moraalisen identiteetin, reflektoidun identiteetin sekä tulevaisuuteen suuntaavat ”mahdolliset minät”.

Toimijuuden tarkastelussa apuna käytin toimijuuden eri tasoja, jotka ovat kykeneminen, haluaminen, osaaminen, voiminen, täytyminen ja tunteminen. Näiden Jyrkämän (2008) toimijuuden modaliteettien avulla kävi ilmi se, että muutos työkyvyssä vaikuttaa toimijuuteen sen kaikilla tasoilla. Ilmeisin toimijuuden muutos tapahtui kykenemisen tasolla, kun MS-tauti vaikutti työkykyyn niin kognitiivisten kuin fyysistenkin oireiden muodossa. Identiteetin kannalta voidaan ajatella, että yksilölle oli tärkeää pitää kiinni omasta kyvykkyydestään, minkä vuoksi oireiden kanssa sinniteltiin pitkään ennen osatyökyvyttömyyseläkettä. Toimijuus on aina suhteessa muihin ihmisiin, ja kävi ilmi, että haluaminen, voiminen, täytyminen ja myös tunteminen tulivat esille sairaudesta kertomisen yhteydessä. Työpaikan kulttuuri, työyhteisö ja esimiesten asenteet määrittivät sitä, kuinka mahdolliseksi tai pakottavaksi kertominen koettiin.

Toimijuus on erilaista eri elämänprojekteissa (esim. Singer 1995, 443). Sairauden myötä huomattiin, että sinnittely työpaikalla rajoitti toimijuutta vapaa-ajalla. Vapaa-aika kului lähinnä palautumiseen, jotta työn tekeminen oli edes mahdollista. Useimmat perustelivat osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä juuri sillä, että näin haluttiin saada vapaa-ajan toimijuus ennalleen. Osatyökyvyttömyyseläkkeelle hakeutuminen oli enemmän tai vähemmän aktiivinen prosessi. Keskeistä kuitenkin oli, että silloin pysähdyttiin miettimään omia toimintamahdollisuuksia niin MS-potilaana,

työntekijä kuin myös ihmisenä. Sairastuminen krooniseen sairauteen vaikuttaa toimijuuteen. Osatyökyvyttömyyseläkkeen tarkoitus on tukea yksilön toimijuutta kaikilla sen tasoilla, aina tämä ei kuitenkaan toteudu esimerkiksi puutteellisen tuen tai epäonnistuneiden työn mukauttamistoimien vuoksi. Laajemmin oma toimijuus suhteutettiin työelämän vaatimuksiin, jolloin saatettiin kokea oman toimijuuden rajoittuneen esimerkiksi omaa työmarkkina-asemaa pohdittaessa.

Oman työmarkkina-aseman pohdinta kuvastaa hyvin sitä, kuinka oman ideaalin minuuden koettiin muuttuneen. Haastatteluista kävi ilmi, että edelleen hyvän työntekijän ominaisuuksina pidettiin tehokkuutta, virheetöntä työskentelyä, joustavuutta sekä kuuliaisuutta. Sairastuminen sekä osatyökyvyttömyyseläke kuitenkin muuttivat haastateltavien suhtautumista työhön. Lisäksi muutos toimijuudessa pakotti muuttamaan omaa käsitystä ideaalista työntekijästä, tai ainakin myöntämään, että itse ei enää vastaa perinteistä ideaalia. Muutosten kohdatessa pohdittiin omaa arvomaailmaa uudessa valossa. Työnteon ei nähty olevan ihmisen arvon mittari, vaan muut asiat elämässä nousivat tärkeämmiksi, kuten toimijuuden tarkastelussa esiin noussut vapaa-ajan arvostus. Arvomaailmaa ja moraalista pohdintaa aiheutti erityisesti sairaudesta kertominen työpaikalla. Kertominen ei liittynyt vain siihen, kuinka otollinen ympäristö työpaikalla vallitsi, vaan kertomisen vaikeutena koettiin olevan häpeän kokemus sekä omat ennakko-odotukset muiden suhtautumisesta. Kertomisen kompleksisuus tuli esiin siinä, että yleinen mielipide tuntui olevan se, että kertominen on reilua muita kohtaan ja tulisi olla rehellinen. Kertomisen kautta useimmat saivat vertaistukea ja ylipäänsä tukea työyhteisöltä, joten loppujen lopuksi kertomista pidettiin hyvänä asiana.

Arvomaailman muutos toi esiin uudella tavalla työelämän rakenteet ja osatyökykyisen aseman niissä. Oman elämän reflektointi toi esiin myös kriittisemmän näkökulman vallitsevaan toimintakulttuuriin. Enää ei haluttu antaa työelämän sanella tahtia, vaan haluttiin, että työelämä voidaan mukauttaa omaan tahtiin. Haastateltaville oli noussut selkeä kuva siitä, millainen on hyvä esimies ja millainen työkuulttuuri tukee osatyökykyisen jäljellä olevaa työkykyä. Ilman sairastumista ja osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä tällaiset oivallukset eivät olisi todennäköisesti tulleet esiin.

Reflektoitu identiteetti yhdistää moraalisen identiteetin arvopohdinnan ja toimijaminuuden eri tasot. Reflektoitu identiteetti on uudelleentulkintaa, jonka avulla on mahdollista ymmärtää paremmin elettyä elämää, jolloin myös sairaus ja osatyökykyisyys voidaan ymmärtää osaksi minuutta. Sairastuminen ja osatyökykyisyys aiheuttivat muutoksen yksilön elämässä, ja erilaiset tavat käsitellä tätä muutosta tulivat esiin reflektoitua identiteettiä tarkasteltaessa. Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että työn muuttuminen osa-aikaiseksi oman työkyvyn alentumisen takia on laajempi kokonaisuus, kuin vain työajan konkreettinen vähentyminen. Muutos näkyi työn tekemisessä sekä omassa asemassa, ja tähän osatyökykyisyyden tuomaan muutokseen suhtauduttiin eri tavoin. Se, kuinka osatyökykyisyys koettiin osaksi omaa identiteettiä, riippui siitä, millaisia kokemuksia työpaikalla oli ollut osatyökykyisyyteen liittyen. Jos osatyökykyisyys vaikutti negatiivisesti esimerkiksi työtehtäviin, osatyökykyisyys nähtiin pettymyksenä. Toisille taas krooninen ja etenevä sairaus oli oikeutus työn muutokseen, ja näin muutos oli helpompi hyväksyä. Koska osatyökykyinen on edelleen mukana työelämässä, hänen vertailukohtanaan toimivat useimmiten kokoaikaiset ja ainakin oletettavasti täyden työkyvyn omaavat työntekijät, ja tällöin on luonnollista kokea myös negatiivisia tunteita osatyökykyisyyden vuoksi. Useimmiten osatyökykyisyys kuitenkin koettiin työnteon mahdollistajana, mikä nähtiin positiivisena, sillä työtä pidettiin edelleen yhtenä elämän peruspilareista niin toimijuuden, moraalien kuin myös tulevaisuuden kannalta.

Mahdolliset minät valottivat haasteltavien ajatuksia tulevaisuudesta. Tulevaisuutta kuvattiin toisaalta epävarmuuden lisääntymisenä, mutta samalla oli opittu jo tunnistamaan omia toimintamahdollisuuksia sekä -rajoitteita. Jokainen haastateltava kuvasi sitä, kuinka työkyvyn heikentyminen tulisi olemaan jatkossa rajoittava tekijä, ja tällöin mahdollisuutena työkyvyttömyyseläkkeelle jääminen ei ollut enää niinkään kaukainen. Osatyökyvyttömyyseläkkeen myötä ajatukseen oli ehditty jo sopeutua. Samalla oli ymmärretty osatyökyvyttömyyseläkkeen positiivinen vaikutus omaan jaksamiseen, jolloin oli yhä enemmän alettu pohtia työelämän ulkopuolisia aktiviteetteja. Esiin nousivat myös ajatukset pelosta ja omien oireiden lisääntymisestä. Useimmat painottivat sitä, että he yrittävät pysyä työelämässä mahdollisimman pitkään, ja oman toimintakyvyn sekä itsenäisen toimijuuden säilyttäminen nähtiin edelleen tärkeänä. Tulevaisuuden ajatuksiin vaikuttivat oma arvomaailma, ja millainen

merkitys työlle tai muille elämän osa-alueille annettiin. Tulevaisuutta ohjasivat niin sairauden eteneminen kuin myös työelämä itsessään.

Tutkielman toinen tutkimuskysymys pyrki vastaamaan osatyökykyisyyden mallitarinan muodostamiseen. Tällä mallitarinalla olen pyrkinyt tuomaan esiin ne tyypillisimmät elementit, jotka aineistosta nousivat esiin. Aluksi on hyvä todeta, että mallitarina kuvastaa lähinnä MS-taudin vuoksi osatyökyvyttömyyseläkkeelle jääneiden tyypillistä kertomusta. Mallitarinasta voivat myös muut osatyökykyiset saada suuntaviivoja oman tarinansa muodostamiseen, mutta on hyvä pitää mielessä osatyökykyisyyden moninaiset syyt.

MS-tautia sairastavan osatyökykyisen mallitarina kiinnittyy ensinnäkin sinnittelyyn työssä. Omasta työkyvystä ei haluta luopua, ja sen heikentymistä ei ole aluksi helppo myöntää. Tämä johtaa siihen, että työssä saatetaan venyä omille äärirajoille ennen osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä. Sairaudesta kertominen työpaikalla, ja sen pohdinta, oli toinen mallitarinan kannalta tyypillinen tapahtumakulku. Kertominen ei ollut aina yksinkertaista, ja siihen vaikuttivat niin työpaikan olosuhteet, yksilön oma persoonallisuus sekä ennako-oletukset siitä, kuinka sairauteen suhtauduttaisiin. Mallitarinana voidaan ajatella olevan omien ennako-oletusten voittaminen. Viimeistään osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäätessä sairaudesta oli pakko kertoa, jolloin kohdattiin työyhteisön ja työnantajan reaktio. Kertomisen pohdintaa kuvaa perinteinen vaikeuksien kautta voittoon tapahtumakulku.

Mallitarinan vallitseva teema oli luonnollisesti muutos. Muutos liittyi omaan toimijuuteen, arvoihin, käsitykseen ideaalista sekä tulevaisuuden suunnitelmiin. Haastattelujen perusteella ei voida nostaa vain yhtä tapaa suhtautua tähän muutokseen, vaan ennemminkin osatyökyvyttömyyseläkkeelle jäämistä voidaan kuvata hyvin yksilöllisenä prosessina, johon vaikuttavat yksilön ominaisuudet, osatyökykyisyyden taustalla olevan sairauden eteneminen tai oireiden voimakkuus, sekä ennen kaikkea työpaikan suhtautuminen osatyökykyisyyteen. Haastatteluista kävi ilmi, että työpaikoilla on hyvin erilaisia tapoja toimia osatyökykyisyyden suhteen. Positiivinen mallitarina syntyy silloin, kun osatyökykyistä itseään kuunnellaan työn mukauttamisprosessissa, ja hän kokee voivansa olla oma itsensä. Negatiivinen kehityskulku johtui useimmiten siitä, että työ muuttui vastoin osatyökykyisen omaa tahtoa tai sovituista asioista ei pidetty kiinni. Muutoksen käsittelyssä olivat mukana

vahvasti omat arvot. Aineiston perusteella voidaan todeta, että sairastuminen MS-tautiin sekä osatyökykyisyys, muuttivat suhtautumista työhön, ja työn ei nähty olevan ihmisen arvon mittari. Tämä helpotti myös omaa suhtautumista muuttuneeseen elämäntilanteeseen.

Osatyökyvyttömyyseläkkeelle jääminen asettaa yksilön työelämän ja eläkkeen välimaastoon. Tämä tarkoittaa kahden elämän osa-alueen välillä tasapainoilua. Koska edelleen oltiin mukana työelämässä, omaa työntekoa verrattiin muiden työntekijöiden työhön, jolloin helposti koettiin riittämättömyyden tunteita. Rajanveto työn ja vapaa-ajan välille korostui osatyökyvyttömyyseläkkeellä, ja tämä vaati osatyökykyiseltä itseltään aktiivisuutta. Tasapainoiluna voidaan nähdä myös ansiotulojen ja eläkkeen yhteensovittaminen. Mallitarinan kannalta osatyökykyisyyttä voidaan kuvata nimenomaan tasapainoiluna. Se, että ei olla enää täysipäiväisesti käytettävissä oleva työntekijä, ja omaan työkykyyn liittyy rajoitteita tai haasteita, koettiin omaa työmarkkina-asemaa heikentäväksi tekijäksi. Haastatteluista nousi vahvasti esiin kokemus siitä, että esimerkiksi työpaikan vaihtaminen osatyökykyisenä ei olisi helppoa, ja osatyökykyisen ei nähdä olevan haluttavaa työvoimaa. Lisäksi oma asema nykyisessä työpaikassa koettiin useimmiten epävarmemmaksi sairauden sekä osatyökykyisyyden vuoksi. Voidaan ajatella, että osatyökykyisen mallitarina vertautuu aina työkykyisen ideaaliin, tämän vuoksi osatyökykyisyys nähdään edelleen haasteena työmarkkinoilla.

Keskeistä on tunnistaa suomalaista työelämää ja työmarkkinoita kuvaavat mallitarinat, jotka vaikuttavat yksilöiden käsitykseen omista mahdollisuuksistaan ja rajoitteistaan. Mitä moninaisempia ja vaihtoehtoisempia tarinoita työelämästä kerrotaan, sitä laajemman tarinavarannon se myös tarjoaa yksilöille. Hänninen ja Valkonen (1998, 17) toteavat, että mikäli instituutioissa ja yhteisöissä ollaan valmiita hyväksymään erilaisuus, ja tukemaan sitä luomalla kaikille yhtäläiset toimintamahdollisuudet, avataan silloin mahdollisuus erilaisten elämäntarinoiden toteuttamiselle, ja mahdollisesti sitä kautta kulttuuristen mallitarinoiden moninaisuuden lisääntymiselle. Tätä kautta on mahdollista vaikuttaa myös yksilöisen sisäisen tarinan muodostumiseen. Kun vallitsevat mallitarinat ovat myönteisiä erilaisuudelle, myös oma sisäinen tarina ja sitä kautta identiteetti pystytään rakentamaan sairauden ja osatyökykyisyyden kannalta positiiviseksi.

Reflektoinnin ymmärtäminen uudelleentulkintana korostaa vastaavanlaisten tutkimusten tärkeyttä. Tässä tutkimuksessa kävi ilmi, että harva haastateltavista oli pysähtynyt pohtimaan osatyökykyisyyttä osana omaa elämää. Haastattelutilanne tarjosi mahdollisuuden tähän pohdintaan ja työelämän tapahtumien reflektointiin. Hännisen (2002, 80) mukaan jokaisen tulisi reflektoida omaa tarinaansa, sillä vain niin voidaan luoda vaihtoehtoisia tarinamalleja. Osatyökykyisyyden mallitarina voidaan nähdä vaihtoehtoisena mallitarinana perinteisille työelämän mallitarinoille. Osatyökykyisyyden mallitarina kuitenkin nostaa esiin myös vallitsevan työkuulttuurin ja osatyökykyisyyden väliset haasteet. Tämän vuoksi on ollut tärkeää tarkastella osatyökykyisyyttä, sekä erityisesti MS-taudin omaleimaisuutta osatyökykyisyyden kokemuksen yhteydessä. Mitä enemmän saadaan tietoa jonkin tietyn osatyökykyisten ryhmän kokemuksista, sitä enemmän voidaan tukea osatyökykyiseksi siirtymisen prosessia.

Tulevaisuudessa työmarkkinoilla on todennäköisesti yhä enemmän osatyökykyisiä. Tämä päätelmä perustuu vallitsevaan työllisyyspolitiikkaan työurien pidentämisestä sekä sairauksien hoidon parantumiseen, jolloin sairaudesta huolimatta toimintakyky ja työkyky voidaan mahdollisesti säilyttää yhä pidemmälle. Mikäli osatyökykyisten määrä työmarkkinoilla kasvaa, on tärkeää huomioida heidän toiveensa ja tarpeensa. Haastattelujen perusteella yksi konkreettinen jatkotutkimuskohde on esimerkiksi työn mukauttamiseen liittyvä prosessi. Useammassa haastattelussa kävi ilmi, että osatyökykyinen itse joutuu vaatimaan työn mukauttamista tai apuvälineitä työn tueksi. Mikäli mukauttamistoimia oli tehty työkyvyn tukemiseksi, työ saattoi silti palautua ennalleen tai työnantaja saattoi jopa pyytää tekemään ylitöitä. Näiden havaintojen perusteella näyttää siltä, että edelleen työelämässä vallitsee kuilu työnantajan/esimiehen sekä osatyökykyisen välillä, ja tämän suhteen perusteellinen tarkastelu voisi tuoda kaivattua lisätietoa sekä parantaa osatyökykyisten asemaa ja sopeutumista. Tulevaisuuden haaste voi olla erityisesti siinä, miten nykytyöelämän kiihtyvä kehityskulku saadaan sovitettua yhteen erilaisten työntekijäryhmien tarpeiden ja toiveiden kanssa. Vaihtoehtoisten ratkaisujen ja mahdollisuuksien näkeminen on tässä voimavara.

” - - viime kädessä se, että mahdollisuuksia ja ratkasuja erilaisiin asioihin löytyy - - ”

LÄHTEET

Ala-Kauhaluoma, Mika & Kesä, Mikko & Lehtikainen, Tuula & Pitkänen, Sari & Ylikojala, Pekka (2017) Osatyökykyisistä osaavaa työvoimaa: Osatyökykyisten työvoiman kysyntää ja sen kehittämistä koskeva tutkimus. Työ- ja elinkeinoministeriön julkaisuja 42/2017.

Alasuutari, Pertti (2011) Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.

Atula, Satu (2019) Duodecim: MS-tauti. Viitattu 9.3.2020
https://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00048.

Becker, Gaylene (1997) Disrupted Lives: How People Create Meaning in a Chaotic World. Berkeley: University of California Press.

Bruner, Jerome (2004) Life as Narrative. Social Research 71:3, 691–710.

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. Sociology of Health and Illness 4:2, 167–182.

Eläketurvakeskuksen tilastotietokanta (2020)
<https://tilastot.etk.fi/pxweb/fi/ETK/?rxid=d9ba0fcb-4c4d-4be5-8453-83a62165d902>. Viitattu 28.1.2020

Erikson, Erik H. (1980) Identity and the Life Cycle. New York: Norton.

Erikson, Erik H. (1994) Identity. Youth and Crisis. New York: Norton

Estola, Eila & Uitto, Minna & Syrjäla, Leena (2017) Elämäkertahaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 153–173.

Frank, Arthur W. (2013) [1995] The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics. Chicago & London: The University of Chicago Press.

Freud, S. (1978) The ego and the id. The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud 19, 1923–1925. London: Hogarth Press.

Gergen, Kenneth (1994) Realities and Relationships. Soundings in Social Constructions. Cambridge: Harvard University Press.

Haanpää, Maija & Löfstedt, Jan & Nevala, Nina & Teinikivi, Marju (2019) Työterveyshuollon tuki MS-tautia sairastavalle työntekijälle. Työterveyslääkäri 4, 55–60.

Haavisto, Ilkka (2010) Työelämän kulttuurivallankumous. EVAn arvo- ja asennetutkimus 2010. https://www.eva.fi/wpcontent/uploads/2010/04/tyoelaman_kulttuurivallankumous.pdf Viitattu 25.3.2020

Habermas, Tilmann & Bluck, Susan (2000) Getting a Life: The Emergence of the Life Story in Adolescence. Psychological Bulletin 126:5, 748–769.

Hallikainen, Markku & Heikkilä, Minna & Hämäläinen, Päivi & Leino, Hanna-Mari & Rantakari, Tuula & Ruutiainen, Juhani & Samstén, Riitta & Toivomäki, Arja & Toivonen, Marju & Virtanen, Eija & Jalonen, Marjut (2018) MS-tauti: käsikirja vastasairastuneelle. 6. tarkistettu painos. Masku: Neurolitto ry.

Hardwick, Louise (2017) Paul Ricoeur's theory of interpretation adapted as a method for narrative analysis to capture the existential realities expressed in stories from people living with Multiple Sclerosis. Qualitative Social Work 16:5, 649–663.

HE 105/2016 <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2016/20160105>. Viitattu 23.2.2020

Heikkinen, Hannu L. T. (2018) Kerronnallinen tutkimus. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Honkasalo, Marja-Liisa (2000) Miten sairaus rakentuu sosiaalisesti? Teoksessa Ilkka kangas, Sakari Karvonen & Annika Lillrank (toim.) Terveys sosiologian suuntauksia. Helsinki: Gaudeamus, 53–73.

Hunsaker Hawkins, Annie (1990) A change of heart: The paradigm of regeneration in medical and religious narrative. Perspectives in Biology and Medicine 33, 547–559.

Hyvärinen, Matti & Löyttyniemi, Varpu (2005) Kerronnallinen haastattelu. Teoksessa Johanna Ruusuvuori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino, 186–222.

Hyvärinen, Matti (2010) Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Johanna Ruusuvuori, Pirjo Nikander & Matti Hyvärinen (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino, 90–118.

Hyvärinen, Matti (2017) Kertomushaastattelu. Teoksessa Matti Hyvärinen, Pirjo Nikander & Johanna Ruusuvuori (toim.) Tutkimushaastattelun käsikirja. Tampere: Vastapaino, 174–192.

Hänninen, Vilma & Polso, Lea (1991) Työpaikan menetys elämänmuutoksena. Tampere: Tampereen yliopisto.

Hänninen, Vilma (1996) Tarinallisuus ja terveystutkimus. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 33:2, 109–118.

Hänninen, Vilma & Valkonen, Jukka (1998) Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Hänninen, Vilma (2002) Sisäinen tarina, elämä ja muutos. Akateeminen väitöskirja (5.painos). Tampere: Tampereen yliopisto.

Hänninen, Vilma (2018) Narratiivisen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-Kustannus, 188–208.

Ilmarinen, Juhani & Lähteenmäki, Satu & Huuhtanen, Pekka (toim.) (2003) Kyvyistä kiinni. Ikäjohtaminen yritysstrategiana. Enterprise Advicer -kirjasarja nro 28. Helsinki: Talentum.

Ilmarinen, Juhani & Gould, Raija & Järvikoski, Aila & Järvisalo, Jorma (toim.) (2006) Työkyvyn moninaisuus. Teoksessa Raija Gould, Juhani Ilmarinen, Jorma Järvisalo & Seppo Koskinen (toim.) (2006) Helsinki: Hakapaino, 17–34.

Julian, Laura. J. & Vella, Lea & Vollmer, Tim & Hadjimichael, Olympia & Mohr, David C. (2008) Employment in Multiple Sclerosis: Exiting and Re-Entering the Work Force. *Journal of Neurology* 255:9, 1354–1360.

Jyrkämä, Jyrki (2008) Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis-metodologiseksi viitekehykseksi. *Gerontologia* 4, 190–203.

Jäppinen, Aini-Kristiina (2012) Onnistu yhdessä!: Työyhteisön kehittämisen 10 avainta. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kaasila, Raimo (2008) Eri lähestymistapojen integroiminen narratiivisessa analyysissä. Teoksessa Raimo Kaasila, Raimo Rajala & Kari E. Nurmi (toim.) *Narratiivikirja: menetelmiä ja esimerkkejä*. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus, 41–68.

Kajanoja, Jouko (2018) Työllisyyskysymys. Helsinki: Intokustannus.

Kaunismaa, Pekka & Laitinen, Arto (1998) Paul Ricoeur ja narratiivinen identiteetti. Teoksessa Petri Kuhmonen & Seppo Sillman (toim.) *Jaettu jana, ääretön raja*. Filosofian julkaisuja 65. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, 168–195.

Kautto, Mikko (2018) Työeläketurva sopeutuu yhteiskunnan muutokseen. Teoksessa Torsten Michelsen, Kari Reijula, Leena Ala-Mursula, Kimmo Räsänen & Jukka Uitti (toim.) *Työelämän perustietoa*. Helsinki: Duodecim, 145–158.

Kela (2019) Sairauspäiväraha. Päivitetty 19.10.2012.
<https://www.kela.fi/sairauspaivaraha>. Viitattu 1.4.2020

Keva (2020) osatyökyvyttömyyseläke ja osakuntoutustuki.
<https://www.keva.fi/henkiloasiakkaalle/tietoa-elakkeista/elakevaihtoehdot/osatyokyvyttomyyselake-ja-osakuntoutustuki/>. Viitattu 25.2.2020

Kinnunen, Ulla (2017) Työstä palautuminen. Teoksessa Anne Mäkikangas, Saija Mauno & Taru Feldt (toim.) *Tykkää työstä. Työhyvinvoinnin psykologiset perusteet*. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kiviniemi, Kari (2018) Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Komulainen, Merja (1998) Ryhmäkuntoutus MS-potilaiden elämäntarinoissa. Teoksessa Vilma Hänninen & Jukka Valkonen. Kunnon tarinoita: Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Helsinki: Kuntoutussäätiö, 60–73.

Kulonen, Sirpa (2013) Kannattaako sairaudestaan kertoa töissä? Potilaan lääkärilehti 8.11.2013. <https://www.potilaanlaakarilehti.fi/uutiset/kannattaako-sairaudestaan-kertoa-toissa/>. Viitattu 24.3.2020

Laiho, Veera & Hopponen, Anneli & Latvala, Terhi & Rämö, Anna-Kaisa (2010) Erityisryhmien työkyky – työttömät ja vammaiset. PTT raportteja 225. Helsinki.

Laine, Timo (2018) Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2 – Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 29–50.

Luhtasaari, Sinikka (2004) Pelimerkkinä MS-tauti. Helsinki: Edita.

Lundell, Susanna & Tuominen, Eva & Hussi, Tomi & Klemola, Soili & Lehto, Eija & Mäkinen, Elina & Oldenbourg, Rita & Saarela-Thiel, Tiina & Ilmarinen, Juhani (2011) Ikävoimaa Työhön. Helsinki: Työterveyslaitos.

MacIntyre, Alasdair (1981) After Virtue: A Study in Moral Theory. Notre Dame: University of Notre Dame Press.

Markus, Hazel & Nurius, Paula (1986) Possible Selves. American Psychologist 41:9, 954–969.

Mathieson, Cynthia & Stam, Henderikus (1995) Renegotiating Identity: Cancer Narratives. Sociology of Health and Illness 17:3, 283–306.

Mattila-Wiro, Päivi & Tiainen, Raija (2019) Kaikki mukaan työelämään. Osatyökykyisille tie työelämään (OTE) kärkihankkeen tuloksia ja suosituksia. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:25. Helsinki.

Mauno, Saija & Huhtala, Mari & Kinnunen, Ulla (2017) Työn laadulliset kuormitustekijät. Teoksessa Anne Mäkikangas, Saija Mauno & Taru Feldt (toim.) Työkkää työstä. Työhyvinvoinnin psykologiset perusteet. Jyväskylä: PS-kustannus.

McAdams, Dan P. (1993) *The Stories We Live By: Personal Myths and the Making of the Self*. New York & London: The Guilford Press.

McAdams, Dan P. & Josselson, Ruthellen & Lieblich, Amia (2006) *Identity and Story: Creating Self in Narrative*. Washington (D.C.): American Psychological Association.

McAdams, Dan P. & McLean, Kate C. (2013) Narrative Identity. *Current Directions in Psychological Science* 22:3, 233–238.

Mead, G.H. (1962) *Mind in society. From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago & London: The University of Chicago Press.

Mezirow, Jack (1991) *Transformative Dimensions of Adult Learning*. San Francisco: Jossey-Bass.

Neumann, Birgit & Nünning, Ansgar (2008) Ways of self-making in (fictional) narrative: interdisciplinary perspectives on narrative and identity. Teoksessa Birgit Neumann, Ansgar Nünning & Bo Petterson. *Narrative and identity*. Trier: WVT Wissenschaftlicher Verlag Trier, 3–22.

Neuroliitto (2019) MS-taudin kanssa on mahdollista elää hyvää elämää – ennuste ja sairastavien toimintakyky on hyvin erilainen kuin takavuosina. <https://neuroliitto.fi/ms-taudin-kanssa-on-mahdollista-elaa-hyvaa-elamaa-ennuste-ja-sairastavien-toimintakyky-on-hyvin-erilainen-kuin-takavuosina/>. Viitattu 5.4.2020

Neuroliitto (2020a) Toimeentulo. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/sosiaaliturva/toimeentulo/>. Viitattu 18.1.2020

Neuroliitto (2020b) Tietoa sairauksista. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/>. Viitattu 4.4.2020

Neuroliitto (2020c) MS-taudin oireet. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/ms-tauti/oireet/>. Viitattu 11.1.2020

Paanetoja, Jaana & Kröger, Tarja & Östman, Pirjo (2016) Osatyökykyinen työntekijä. Vastauksia käytännön kysymyksiin. Helsinki: Kauppakamari.

Pakarinen, Jaana (2018) Osatyökykyisyys ja työkyvyttömyys. Teoksessa Jouko Kajanoja (toim.) Työllisyyskysymys. Helsinki: Into, 203–216.

Polkinghorne, Donald (1988) Narrative Knowing and the Human Sciences. Albany: State University of New York Press.

Polkinghorne, Donald (1995) Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa Hatch, J. Amos & Wisniewski, Richard (toim.) Life History and Narrative. London: Falmer, 5–23.

Ricoeur, Paul (1984) Time and Narrative: Threefold Mimesis. Teoksessa Paul Ricoeur, Kathleen McLaughlin & David Pellauer (toim.) (1984) Time and Narrative 1 Chicago: University of Chicago Press.

Ricoeur, Paul (1991) Narrative identity. Teoksessa David Wood. On Paul Ricoeur: Narrative and Interpretation. London & New York: Routledge, 188–200.

Ricoeur, Paul (1992) Oneself as Another. Chicago: University of Chicago Press.

Riessman, Catherine Kohler (1993) Narrative Analysis. Newbury Park: Sage.

Rinne, Riitta (2006) Neuroliitto: kuntoutus. <https://neuroliitto.fi/tieto-tuki/tietoa-sairauksista/harvinaiset-neurologiset-sairaudet/kuntoutus/>. Viitattu 24.9.2019

Ronkainen, Suvi & Pehkonen, Leila & Lindblom-Ylänne, Sari & Paavilainen, Eija (2014) Tutkimuksen voimasanat. 3. painos. Helsinki: Sanoma Pro.

Rosti-Otajärvi, Eija & Soilu-Hänninen, Merja & Kuusisto, Hanna & Ruutiainen, Juhani & Hämäläinen, Päivi (2019) MS-tauti ja kognitiivinen toimintakyky. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. 135:19, 1839–1844. Saatavilla <https://www.duodecimlehti.fi/lehti/2019/19/duo15157?keyword=MS-tauti%20>

Saastamoinen, Mikko (1999) Narratiivinen sosiaalipsykologia – teoriaa ja menetelmiä. Teoksessa Jari Eskola. Hegelistä Harreen, narratiivista Nudistiin. Kuopio: Kuopion yliopisto, 165–192.

Saastamoinen, Mikko (2001) Elämänkaari, elämänkerta ja muisteleminen. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö: sosiaalisen konstruktionismin näkökulma, 136–160.

Salonen, Arto O. & Tapani, Annukka (2020) Palkkatyön merkityksellisyys. Ammatillisen koulutuksen opetus- ja ohjaushenkilöstön kokemuksia työstä. Työelämän tutkimus 18:1, 30–43.

Sarbin, Theodore R. (1986) The Narrative as a Root Metaphor for Psychology. Teoksessa Theodore R Sarbin. Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct. New York: Praeger, 3–21.

Simmons, Rex D & Tribe, Kate L. & McDonald, Elizabeth A. (2010) Living with Multiple Sclerosis: Longitudinal Changes in Employment and the Importance of Symptom Management. Journal of Neurology 257:6, 926–936.

Singer, Jefferson A. (1995) Seeing One's Self: Locating Narrative Memory in a Framework of Personality. Journal of Personality 63:3, 429–458.

Sintonen, Teppo (1999) Etninen identiteetti ja narratiivisuus. Kanadan suomalaiset miehet elämänsä kertojina. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.

Strawson, Galen (2004) Against narrativity. Ratio 17:4, 428–452.

Suoninen, Eero (2012) Identiteetin rakentuminen. Teoksessa Arja Jokinen Arja, Kirsi Juhila & Eero Suoninen. Kategoriat, kulttuuri & moraali. Tampere: Vastapaino, 89–130.

Syrjälä, Leena (2018) Elämänkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 1 – metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 267–280.

Tengland, Per-Anders (2011) The Concept of Work Ability. Journal of Occupational Rehabilitation 21:2, 275–285.

TE-palvelut (2018) Vamman tai sairauden vaikutus työllistymiseen. http://www.te-palvelut.fi/te/fi/tyonhakijalle/tukea_tyollistymiseen/vamma_tai_sairaus/index.html. Viitattu 29.1.2020

Tepora-Niemi, Suvi-Maaria (2019) Nuorena MS-tautiin sairastuneen toimijuus työelämässä ja kuntoutuksessa. Työelämän tutkimus 17:2, 134–148.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (2019) Osatyökykyisyys. Päivitetty 8.4.2019. <https://thl.fi/fi/tutkimus-ja-kehittaminen/tutkimukset-ja-hankkeet/iisisti-toihin/osatyokykyisyys>. Viitattu 9.3.2020

Tie työelämään (2017) Osatyökyvyttömyyseläke. Päivitetty 17.7.2017. <https://tietyoelamaan.fi/keinot-tyokyvyn-tueksi/tyoelamassa/toimeentulo-ja-etuudet/osatyokyvyttomyyselake/>. Viitattu 1.4.2020

Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2016. Eläketurvakeskuksen tilastoja 11/2017. Helsinki: Juvenes Print. Saatavilla verkossa <https://www.etk.fi/wp-content/uploads/tilasto-suomen-elakkeensaajista-2016.pdf>. Viitattu 3.4.2020

Tilasto Suomen eläkkeensaajista 2018. Eläketurvakeskuksen tilastoja 09/2019. Saatavana verkossa <https://www.etk.fi/wp-content/uploads/Tilasto-suomen-elakkeensaajista-2018.pdf>. Viitattu 3.4.2020

Toimia-tietokanta (2018) <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/etusivu/toimia-tietokanta>. Viitattu 19.4.2020

Toivonen, Marju & Leino, Katariina (2019) Työelämän taitekohdissa: Opas MS-tautia tai harvinaista etenevää neurologista sairautta sairastavalle. Neuroliiton julkaisusarja n:o 39. 2. päivitetty painos 2019.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli (2018) Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Tammi.

Työeläke.fi (2019) Työkyvyttömyyseläke työkyvyn heiketessä. Päivitetty 31.12.2019. <https://www.tyoelake.fi/elakkeet-eri-elamantilanteissa/tyokyvyttomyyselake-tyokyvyn-heiketessa/>. Viitattu 1.4.2020

Työntekijän eläkelaki 19.5.2006/395 35§

Työturvallisuuskeskuksen julkaisu (2018) Osatyökykyisyys työyhteisössä. https://ttk.fi/koulutus_ja_kehittaminen/julkaisut/digijulkaisut/osatyökykyisyys_työyhteisossa. Viitattu 25.3.2020

Valkonen, Jukka (2007) Psykoterapia, masennus ja sisäinen tarina. Helsinki: Kuntoutussäätiö.

Valtioneuvoston kanslia (2017) Työurien jatkaminen vaatii yhteisöllisyyttä ja yhteistoiminnallisuutta. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 38/2017. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia.

Vuorento, Mirka & Terävä, Kimmo (2014) Osatyökykyisten työssä jatkamisen ja työllistymisen tukeminen. Kirjallisuuskatsaus ja haastattelututkimus. Kuntoutussäätiön työselosteita 48/2014.

Widdershoven, Guy, A.M. (1993) The Story of Life: Hermeneutic Perspectives on the Relationship Between Narrative and Life History. Teoksessa Ruthellen Josselson & Amia Lieblich (toim.) The Narrative Study of Lives 1. London: Sage, 1–20.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014 15 §

LIITTEET

LIITE 1: Haastattelurunko

Taustatiedot:

Nimi, ikä, ammatti, koulutus, työpaikka, milloin saanut diagnoosin, koska jäänyt osatyökyvyttömyyseläkkeelle.

Alustus haastateltaville:

”Kyseessä on kertomushaastattelu, eli pääset vapaasti ja avoimesti kertomaan omista kokemuksistasi liittyen työkykyysi MS-taudin kanssa ja kokemuksesta osatyökykyisenä työelämässä.”

1. Aloita vaikka siitä, millaista työelämä oli MS-tautia sairastavana henkilönä (kun oireet eivät juurikaan vaikuttaneet työntekoon)

- Eli millaista **työelämä** oli silloin, kun sairastit MS-tautia, mutta pystyit työskentelemään kokopäiväisesti
- Kerro millainen työkykyysi oli tuolloin
- Kerroitko töissä sairaudestasi? Miten työpaikalla suhtauduttiin?

2. Seuraavaksi kerro siitä ajasta, kun oireet alkoivat vaikuttaa työkykyyn...

- Miten otit asian puheeksi työpaikalla, miten suhtauduttiin?
- Kerro, miten prosessi työkykyisestä osatyökykyiseksi meni.
- Mitä keinoja selvitä, saitko tukea?

3. Lopuksi haluaisin kuulla mietteitä osatyökykyisyydestä....

- Mitä mietteitä sanasta osatyökykyinen sinulle tulee mieleen?
- Miten koet oman työkykyysi tällä hetkellä?
- Miten koet olevasi suhteessa muihin työntekijöihin?
- Tulevaisuus?
- Millaista tukea?